



**ASOCIACIÓN LATINA
PARA EL ANÁLISIS DE
LOS SISTEMAS DE SALUD**

XXXII CALASS 2022

ISBN Nº 978-84-09-45307-8

Miembros del comité científico / Membros do Comitê Científico / Membres du comité scientifique / Membri del Comitato scientifico

Anhorn, Philippe, Directeur, Réseau Santé Région Lausanne, Suisse

Baly, Olivier, Manager, Antares Consulting, España, y Chercheur associé, Mines Paris PSL, France

Borgès Da Silva Georges, Médecin micro-entrepreneur, Bibliothèque de santé, France

Cupertino Fernando, Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Goiás, e Conselho Nacional de Secretários de Saúde, Brasil

De Angelis Monica, Professore associato, Università Politecnica delle Marche, Italia

Iradier, Berta María, Fundación Española para la Cooperación, Salud y Política Social, España

Malik, Ana Maria, Professora pesquisadora sênior, PROAHSA, Escola de Administração de Empresas de São Paulo da Fundação Getúlio Vargas, Brasil

Maurain, Catherine, Professeure émérite, Université de Bordeaux, France

Quidu, Frédérique, Chargée d'enseignement, École des Hautes Etudes en Santé Publique, France

Scherer, Magda, Professora pesquisadora sênior, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília – DF, Brasil

Tereanu Carmen Médecin spécialisé en santé publique et gestion sanitaire, Département Médical de Prévention, Autorité Locale de Santé publique de Bergamo, Italie

Tetelboin Henrion, Carolina, Doctora en ciencias sociales y Maestra en medicina social, Universidad Autónoma Metropolitana, México

Índice / Sommaire / Index / Indice

Au cœur de la trajectoire de soins des personnes âgées : réflexions sur la gestion des services de santé en contexte québécois.....	7
L'Expérience-patient au sein d'Unicancer : pour une expérience à la fois singulière et plurielle ancrée sur le terrain.....	16
Trabajo x padecimiento: percepción de los trabajadores del Sistema Único de Salud de Brasil	27
Enseignement intégrant les Patients partenaires auprès des Internes de médecine générale de Créteil (étude EPIC) : vécu et satisfaction des étudiants de 3e cycle de médecine générale	40
Mort à l'ère numérique : un projet participatif sur la manière dont les outils numériques changent les rapports entre les morts et les vivants.....	51
Elaboration d'un questionnaire sur la perception des soignants concernant les impacts organisationnels de nouveaux dispositifs médicaux : retour sur la transposition de la méthodologie COSMIN - utilisée pour la perception des patients-, lors de la phase qualitative du projet EvalUp-DM	63
La perception de la résilience d'équipe en oncologie : une analyse comparative.....	90
Quels sont les facteurs organisationnels qui influencent l'implantation de pratiques innovantes dans les établissements de soins de longue durée?	115
Innover dans les outils de gestion pour aider les réseaux à se développer dans le sens d'une meilleure intégration et coordination des soins	133
Baromètre du partenariat au sein d'un réseau de santé.....	145
Gestion des signaux liés aux prises en charge en Ile de France. Organisation et bilan 2021	163
Description des réclamations et des Evénements Indésirables Graves Associés aux Soins déclarés lors de la prise en charge périnatale.....	174
Descriptions des réclamations des usagers et des déclarations des professionnels sur les événements indésirables graves associés aux soins sur la filière urgence en Ile-de-France.	193
Health literacy per il paziente con diabete. Dalla progettualità alla pianificazione e implementazione dei programmi di educazione.....	210
Expérience patient et changement organisationnel : quel rôle pour le cadre de santé ?.....	223



ASSOCIATION LATINE
POUR L'ANALYSE
DES SYSTÈMES DE SANTÉ

ASOCIACIÓN LATINA
PARA EL ANÁLISIS
DE LOS SISTEMAS DE SALUD

ASSOCIAZIONE LATINA
PER L'ANALISI
DEI SISTEMI SANITARI

ASSOCIAÇÃO LATINA
PARA A ANÁLISE
DOS SISTEMAS DE SAÚDE

ASOCATIA LATINĂ
PENTRU ANALIZA
SISTEMELOR DE SĂNĂTATE

ASSOCIACIÓ LLATINA
PER A L'ANÁLISI
DELS SISTÈMES DE SALUT

Au cœur de la trajectoire de soins des personnes âgées : réflexions sur la gestion des services de santé en contexte québécois.

Auteurs

Marie-Soleil **Hardy**^{1*}, Laurie-Ann **Bergeron-Drolet**², Jean-Baptiste **Gartner**³

Collaborateurs

André **Côté**³, Marie-Pierre **Gagnon**¹, Samira **Amil**⁴, Maxime **Sasseville**¹

Affiliations

¹ Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Québec, Canada

² Département de médecine sociale et préventive, Université Laval, Québec, Canada

³ Faculté des sciences de l'administration, Université Laval, Québec, Canada

⁴ VITAM, Centre de recherche en santé durable, Québec, Canada

Résumé

Introduction : L'implication du patient partenaire devient de plus en plus essentielle dans la recherche et pour l'amélioration de la gestion des organisations en santé. Capter la perspective des patients partenaires permet de mieux cibler leurs besoins et attentes dans les projets de recherche, dans l'enseignement aux professionnels de la santé ainsi que dans la prise de décisions organisationnelles ou cliniques dans les réseaux de santé et services sociaux. Cependant, l'implication des personnes âgées dans les réflexions concernant les trajectoires de soins est un défi compte tenu des différentes caractéristiques liées au vieillissement (âge, mobilité, troubles neurocognitifs, comorbidités, fragilité, etc.). **Objectif :** Exposer la voix des personnes âgées sur leurs trajectoires de soins en contexte québécois et un aperçu des réactions de gestionnaires à l'égard de leurs commentaires et

recommandations. Méthodologie : Avec l'aide de citoyennes partenaires, l'équipe de coordination d'un atelier présenté à l'École d'été en Gestion des Services de Santé de la Faculté des sciences de l'administration de l'Université Laval (Québec, Canada) 2022 a recruté neuf personnes âgées résidant à domicile ou dans une résidence pour personnes âgées autonomes afin d'enregistrer de courtes capsules vidéo. Les témoignages exposent des enjeux et leur appréciation des services de santé et sociaux sous les thèmes de la capacité à répondre à leurs besoins et attentes, la coordination et la trajectoire de soins, les services d'aide à domicile ainsi que des améliorations potentielles. Discussion : Les témoignages de ces personnes âgées sont particulièrement touchants et surprenants. Bien que les données ne puissent être généralisées, elles peuvent servir de base exploratoire pour amorcer une réflexion sur l'amélioration des services de soins de santé dédiés à la population âgée en s'assurant de mettre leurs besoins au cœur de nos priorités.

Mots clés

Patient partenaire, personnes âgées, trajectoire de soins, expérience patient

Introduction

Entendre les expériences de soins des patients, qu'elles soient positives ou négatives, leurs perspectives de ce qui a bien fonctionné et de ce qui pourrait être amélioré s'avère de plus en plus utile pour les systèmes de santé. En effet, leur voix permet de mieux cibler leurs attentes et leurs besoins prioritaires pouvant offrir des pistes de solutions utiles à des problèmes organisationnels qui perdurent.

Les personnes âgées sont de grands utilisateurs de soins et services de santé. Les personnes de plus de 65 ans représentent environ 45% des journées d'hospitalisation en Europe et en Amérique (Imison et al., 2012 ; MSSS, 2011 ; The Health Foundation, 2018). Aussi, la taille de ce groupe d'âge augmente plus rapidement que les fonds alloués nécessaires aux soins (Nguyen, 2022). Cette clientèle est associée à de mauvais résultats de soins à court terme (morbidity hospitalière, infections nosocomiales, chutes et escarres) et à plus long terme (probabilité accrue de réadmission à l'hôpital, qualité de vie réduite et niveaux accrus de dépendance (Cunha et al., 2019 ; Keeble et al., 2019). En plus, les soins fondamentaux, couramment appelés soins de bases, sont très fréquemment négligés auprès de cette clientèle qui requiert de l'assistance (Bagnasco et al., 2019) en particulier lorsque les ressources sont faibles (Aiken et al., 2014 ; Blackman et al., 2020).

Malgré les nombreuses recommandations faites pour l'amélioration des soins et services de santé dédiés aux personnes âgées (Nguyen, 2022), les résultats ne s'améliorent pas avec le temps. Ainsi, capter la perspective de patients partenaires âgés permet de mieux cibler leurs besoins et leurs

attentes dans leur trajectoire de soins différente. Cependant, l'implication des personnes âgées dans les réflexions pour l'amélioration des soins et services de santé est un défi compte tenu des différentes caractéristiques liées au vieillissement (âge, mobilité, troubles neurocognitifs, comorbidités, fragilité, etc.). En effet, en plus des effets physiques et psychologiques découlant de la participation à des groupes de discussion et des déplacements nécessaires, des défis éthiques limitent souvent leur représentation aux discussions sur l'amélioration des soins et services de santé.

Objectif

Cette présentation vise à exposer la voix de personnes âgées sur leurs trajectoires de soins et services de santé en contexte québécois et offre un aperçu des réactions de gestionnaires.

Méthode

Contexte de l'atelier

Dans le cadre de l'École d'été en Gestion des Services de Santé de la Faculté des sciences de l'administration de l'Université Laval (Québec, Canada), des professeurs-chercheurs, des étudiants à la maîtrise et au doctorat ainsi que des citoyens partenaires ont formé une équipe afin d'organiser un atelier de sensibilisation sur la perspective des personnes âgées empruntant le réseau de santé de la région. Cet événement rassemble des gestionnaires du domaine de la santé et des services sociaux tant du secteur public que des secteurs privés du Québec et de la France. Afin de pouvoir entendre la voix des personnes âgées et pour faciliter leur participation, une citoyenne partenaire et proche aidante a généreusement proposée d'aller à leur rencontre, dans leur milieu de vie.

Processus et stratégies utilisées pour rencontrer les personnes âgées

Un guide d'entrevue a été élaboré et validé par l'ensemble des membres de l'équipe. Des questions simples, concises et formées de mots simples selon un niveau de littératie adapté à la population visée ont été élaborées sur trois thèmes: 1) Capacité à répondre aux besoins et attentes, 2) Coordination et trajectoire de soins, services, 3) Améliorations suggérées. L'équipe a identifié des questions principales pour chacun des thèmes et des sous-questions afin de s'adapter à la volubilité des participants. Dans le but de rendre les personnes âgées confortables, quelques questions aléatoires sur leur vie, leur bien-être ou leur quotidien étaient posées avant de débiter les entrevues. Les participants ont été extrêmement généreux de leur temps et ont pu bénéficier d'une bonne écoute de la part de l'intervieweuse. Les entrevues étaient d'une durée d'environ 30 minutes afin d'éviter d'occasionner de la fatigue physique ou psychologique chez les participants. Les personnes âgées étaient invitées à s'exprimer librement. Jamais leur discours n'a été pressé par l'intervieweuse. Cette

dernière s'efforçait seulement de recadrer la conversation vers les thèmes prédéterminés tout en laissant les personnes âgées développer entièrement leur réflexion.

Les caractéristiques de l'intervieweuse et son approche sont très importantes pour recueillir des données éloquentes. La citoyenne partenaire qui a mené les entrevues a elle-même un certain âge, a vécu des expériences de santé et de maladie dans le réseau de la santé et services sociaux et a également travaillé comme personne-ressource pour des personnes âgées. Cette stratégie, celle d'utiliser une personne qui partage des caractéristiques similaires aux personnes rencontrées, se veut efficace. En effet, les personnes âgées pourraient craindre, refuser ou retenir leurs paroles si elles étaient interviewées par une personne beaucoup plus jeune, un chercheur, un professionnel de la santé ou un gestionnaire. L'intervieweuse doit également avoir une attitude d'ouverture à l'autre, être douce, accueillante, se mettre au même niveau que la personne âgée et parler lentement. En ajout, les participants recrutés connaissaient bien la citoyenne partenaire puisqu'elle les visite régulièrement pour leur apporter du soutien dans des tâches domestiques ou du soutien émotionnel. L'intervieweuse avait donc un lien de confiance préalablement bâti avec les personnes âgées ce qui facilitait l'échange et leur participation.

Enfin, aller à la rencontre des personnes âgées dans leur milieu de vie est très facilitant. En plus d'éviter un déplacement qui peut demander beaucoup d'efforts pour la personne âgée et occasionner de la fatigue et des effets physiques, cette stratégie facilite l'expression des sentiments de la personne.

Caractéristiques des personnes âgées

Au total, neuf personnes âgées demeurant dans leur maison ou dans une résidence pour personnes âgées ont accepté de participer à l'entrevue semi-dirigée et d'être filmées. La citoyenne partenaire avait été mandatée de recruter un échantillon de personnes âgées hétérogène afin de représenter différents besoins et perspectives. Les participants provenaient de classes socioéconomiques, de milieux de vie et d'états de santé différents. Ils ont tous signé un formulaire d'information et de consentement avant leur participation.

Caractéristiques des participants gestionnaires à l'atelier

Le 6 juin dernier, 43 gestionnaires ont participé à une journée dédiée aux fondements et concepts de base de la participation et de l'intégration des patients partenaires dans les comités organisationnels et décisionnels du milieu de la santé. Ces gestionnaires francophones sont issus de différents établissements de soins du Québec et de la France.

Lors de l'atelier, les gestionnaires ont été invités à réagir et à discuter après chaque capsule vidéo présentée. Professeure Hardy et deux citoyennes partenaires assurait l'animation de l'atelier. La prochaine section présente un résumé de chaque capsule ainsi que la réaction des gestionnaires participants.

Résumé des capsules et réactions des gestionnaires

Dans une première capsule vidéo sur le thème de « La capacité de répondre aux besoins et attentes des aînées », des personnes âgées racontent leurs expériences vécues lors de leur passage dans le système de santé. Ce qu'on en retient principalement est le manque d'écoute à l'égard de leurs besoins, principalement leur besoin d'être écouté et accompagné tant moralement que physiquement. Une verbalisation criante du désir que les professionnels utilisent une approche plus globale et adaptée à la personne âgée et sa situation personnelle a été entendue. Selon eux, cette approche globale pourrait aussi contribuer à atténuer le sentiment d'isolement vécu. Certains propos montrent également une déshumanisation des soins qui se traduit par des horaires de soins d'hygiène irrespectueux du rythme des patients, une rigidité dans l'offre et la routine de soins à domicile.

Les gestionnaires ont été touchés par ces entrevues, car elles offrent une fenêtre sur des détails liés aux expériences de soins personnelles empreintes d'un manque de personnalisation et des et de soins centrés sur la personne. Bien que la majorité des établissements de soins de santé prétendent que des valeurs d'humanisme et des soins centrés sur la personne soient intégrés dans leur vision d'établissement, les gestionnaires se retrouvent trop souvent éloignés des expériences concrètes des patients qui fréquentent leurs services. Ils n'ont pas une idée réaliste des soins, empreinte d'expériences réelles et d'émotions. Cette courte capsule fut l'occasion de se rapprocher de la réalité des personnes âgées et de constater l'importance de s'intéresser à leurs besoins pour mieux les comprendre, les guider et les soigner. Enfin, des gestionnaires ont exprimé être dépourvus de solutions. Devant les défis actuels, la pénurie de main-d'œuvre et de ressources amplifiées par la pandémie, les solutions réalistes qui peuvent être mises en place rapidement sont difficiles à établir. Reconnaître la nécessité de faire différemment, de revoir la vision de la productivité afin que le temps consacré pour le patient soit valorisé doit être priorisé.

La deuxième capsule vidéo porte sur le thème de « Coordination et trajectoire de soins ». Dans les différentes situations présentées, les personnes âgées rencontrées soulignent la confusion ressentie pour accéder aux soins de santé selon leur condition du moment. La fragmentation des soins et l'hyperspécialisation de la médecine sont souvent peu adaptées à une prise en charge globale des comorbidités chez l'aîné. Cependant, on entend aussi leur reconnaissance lorsqu'elles se sentent

accompagnées et écoutées par les professionnels de la santé. Les difficultés d'accès aux soins de santé et de coordination efficace dans les trajectoires de soins sont des problématiques actuelles qui touchent autant les populations âgées du Canada que de l'Europe. L'accès aux soins et la continuité des soins sont également un défi supplémentaire pour les personnes âgées, pour qui l'incertitude face à un nouvel épisode de santé, le nombre et la complexité des différentes informations données par un large éventail d'intervenants les rendent anxieuses. Comme mentionné par ces dernières, elles ont besoin qu'un professionnel de la santé en qui elles ont confiance, puisse les accompagner tout au long de leur épisode de soins, tout en s'adaptant à leurs caractéristiques liées à leur maladie, au vieillissement et leurs priorités.

Les gestionnaires présents ont constaté le désir des personnes âgées d'être mieux informées sur ce qui est réalisé dans les différents milieux, tout au long de leur trajectoire de soins. Tous s'entendaient qu'il ne devrait pas revenir au patient de trouver « la porte d'entrée » du système lorsque ce dernier doit avoir recours à des soins et services. En somme, les participants ont reconnu que la valorisation de la parole de la personne âgée peut être un réel catalyseur de changement pour renverser les paradigmes actuels. Reconnaître que les aînés sont un réservoir d'intelligence et de résilience permet de favoriser leur contribution dans l'amélioration de la coordination et des trajectoires de soins.

La troisième capsule vidéo expose différentes réalités quant aux services d'aide à domicile. On peut y entendre différentes situations de personnes âgées vivant encore dans leur maison et d'autres qui sont en appartement. Ce qui transparaît le plus des témoignages est le besoin d'autodétermination et d'indépendance des personnes âgées. En effet, elles énoncent clairement leur désir de demeurer le plus longtemps possible dans leur résidence ce qui est en phase avec les objectifs de maintien à domicile des personnes âgées fragilisées. Cependant, devant leurs différents besoins d'aide et de soutien, le manque de ressources pour les combler ou la complexité des démarches à effectuer pour s'assurer de mettre en place des services pouvant y répondre, elles n'ont souvent d'autre choix que d'envisager un déménagement.

Les différents gestionnaires présents ont mentionné que des services existent dans la communauté, mais que ceux-ci sont à géométrie variable. À leurs yeux, ce qui semble le plus problématique est la méconnaissance des services à domicile offerts aux personnes âgées. La coordination et la mise en place des bons soins, des bons services et dans un délai raisonnable sont également des défis. Une meilleure coordination et un soutien pour faire les démarches afin de choisir et de mettre en place les bons services, aux bons moments pourraient certainement permettre à la

personne âgée de se sentir accompagnée, rassurée et éviter d'autres problèmes. De plus, les caractéristiques des personnes âgées font que des changements liés à sa santé et au vieillissement rendent difficile le fait d'assurer les démarches auprès de différents organismes communautaires et de gérer seule la mise en place des services peut être une source d'anxiété chez la personne âgée. Ceci pouvant aller jusqu'à limiter la sollicitation de ces services.

Dans la dernière capsule vidéo, les personnes âgées interviewées proposent des améliorations qu'elles souhaiteraient voir dans le système de santé. Les témoignages sont empreints d'espoir et c'est une ambiance qui s'est bien sentie dans la salle. Des améliorations au niveau de la coordination des soins, l'approche humaine et personnalisée des professionnels de la santé, l'écoute, le soutien, mais surtout, le souhait d'être soigné en tant que personne entière et non seulement comme une maladie a été mentionné. Les personnes âgées ont également souligné la nécessité de décloisonner et de défaire les pratiques en « silos » pour faciliter l'accès aux soins et rendre les trajectoires de soins plus fluides.

Les gestionnaires étaient étonnés d'entendre la justesse des propos des personnes âgées et leur capacité d'analyse qui émanait de leurs suggestions. En somme, cette dernière capsule a renforcé la nécessité de, non seulement, s'ouvrir aux perceptions des personnes âgées, de les écouter, mais également, d'en faire des collaborateurs essentiels pour l'amélioration de soins et services de santé de demain.

Conclusion

Comme mentionné précédemment, donner la parole aux aînés, leur laisser nous raconter leurs expériences de santé et leurs pistes d'amélioration peut certainement fournir des éléments de réponses, des voies à emprunter, des points d'amélioration qui n'avaient pas été envisagés et qui peuvent être simples et efficaces. Leurs témoignages nous touchent, touchent nos valeurs, nos pratiques, pourtant basées sur des évidences scientifiques, mais une attention particulière aux personnes âgées dans leur globalité devrait faire davantage partie de notre culture de soin pour mieux répondre à leurs besoins. Devant le vieillissement de la population et les besoins de soins de santé et services sociaux grandissants des personnes âgées, aller à leur rencontre et entendre leurs récits peut certainement nous aider à dénouer des nœuds et à réfléchir à des solutions novatrices pour faire face à des problématiques qui ne peuvent plus durer. Dans les fins détails des expériences vécues par ces personnes se cachent inévitablement des solutions concrètes, empreintes d'humanité et d'efficacité qui se doivent d'être entendues.

Références

- Aiken, L. H., Sloane, D. M., Bruyneel, L., Van den Heede, K., Griffiths, P., Busse, R., Diomidous, M., Kinnunen, J., Kozka, M., Lesaffre, E., McHugh, M. D., Moreno-Casbas, M. T., Rafferty, A. M., Schwendimann, R., Scott, P. A., Tishelman, C., van Achterberg, T., Sermeus, W., & for the RN4CAST consortium, RN4CAST Consortium & RN4CAST consortium. (2014). Nurse staffing and education and hospital mortality in nine European countries: a retrospective observational study. *The Lancet (British edition)*, 383(9931), 1824–1830. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62631-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62631-8)
- Bagnasco, A., Dasso, N., Rossi, S., Galanti, C., Varone, G., Catania, G., Zanini, M., Aleo, G., Watson, R., Hayter, M., & Sasso, L. (2019). Unmet nursing care needs on medical and surgical wards: A scoping review of patients' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 29(3–4), 347–369. <https://doi.org/10.1111/jocn.15089>
- Blackman, I., Henderson, J., Weger, K., & Willis, E. (2020). Causal links associated with missed residential aged care. *Journal of Nursing Management*, 28, 1909–1917. <https://doi.org/10.1111/jonm.12889>
- Cunha, A. I. L., Veronese, N., de Melo Borges, S., & Ricci, N. A. (2019). Frailty as a predictor of adverse outcomes in hospitalized older adults: A systematic review and meta-analysis. *Ageing Research Reviews*, 56, 100960. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2019.100960>
- Keeble, E., Roberts, H. C., Williams, C. D., Van Oppen, J., & Conroy, S. P. (2019). Outcomes of hospital admissions among frail older people: A 2-year cohort study. *British Journal of General Practice*, 69(685), e555–e560. <https://doi.org/10.3399/bjgp19X704621>
- Imison, C., Poteliakhoff, E. & Thompson, J. (2012). Older people and emergency bed use: Exploring variation. [https://www.kings fund. org.uk/sites/ defau lt/files/ field/ field_publi cation_file/older -peopl e-and-emergency-bed-use-aug-2012.pdf](https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/field/field_publication_file/older-peopl e-and-emergency-bed-use-aug-2012.pdf)
- Nguyen QD, Goulden R, Zhang S. Rapport épidémiologique en soutien aux travaux de la Commissaire à la santé et au bien-être du Québec sur l'évaluation de la performance des soins et des services dans les milieux de vie pour aînés lors de la première vague de la COVID-19 [En ligne]. Québec: Québec BeAnd; Janvier 2022 2021. [cité le 29 Mars 2022] Disponible:https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2021/Rapportpr%C3%A9liminaire_Mandat/CSBE-Rapport_pr%C3%A9liminaire_MandatSp%C3%A9cial.pdf

The Health Foundation. (2018). Emergency hospital admissions in England. Which may be avoidable and how? <https://www.health.org.uk/publications/emergency-hospital-admissions-in-england-which-may-be-avoidable-and-how>



ASSOCIATION LATINE
POUR L'ANALYSE
DES SYSTÈMES DE SANTÉ

ASOCIACIÓN LATINA
PARA EL ANÁLISIS
DE LOS SISTEMAS DE SALUD

ASSOCIAZIONE LATINA
PER L'ANALISI
DEI SISTEMI SANITARI

ASSOCIAÇÃO LATINA
PARA A ANÁLISE
DOS SISTEMAS DE SAÚDE

ASOCATIA LATINĂ
PENTRU ANALIZA
SISTEMELOR DE SĂNĂTATE

ASSOCIACIÓ LLATINA
PER A L'ANÁLISI
DELS SISTÈMES DE SALUT

L'Expérience-patient au sein d'Unicancer : pour une expérience à la fois singulière et plurielle ancrée sur le terrain

Auteurs

Laura **Innocenti**, François **Blot**, pour le *Groupe Engagement Patient Unicancer* :
Emmanuelle **Arfe**, Sylvie **Arnaud**, Bruna **Alves de Resende**, Isabelle **Bonnet**, Sandrine **Boucher**,
Martine **Bouyssie**, Eric **Dansin**, Gauthier **Decanter**, Anne **de Jesus**, Nora **Ferdjaoui Moumjid**,
Juliette **Gautier**, Emmanuelle **Hoche**, Alexandra **Lionnet**, Laurence **Picard**, Aurore **Vinolas**.

Affiliations

Unicancer : Institut de cancérologie de l'Ouest (Angers/Nantes), Institut Bergonié (Bordeaux), Centre François Baclesse (Caen), Centre Jean Perrin (Clermont-Ferrand), Centre Georges-François Leclercq (Dijon), Centre Centre Oscar Lambret (Lille), Centre Léon Bérard (Lyon), Institut Paoli Calmettes (Marseille), Institut du cancer de Montpellier, Institut de cancérologie de Lorraine (Nancy), Centre Antoine Lacassagne (Nice), Institut Curie (Paris ; hôpital René Huguenin, Saint-Cloud), Institut Godinot (Reims), Centre Eugène Marquis (Rennes), Centre Henri Becquerel (Rouen), Institut de cancérologie de Strasbourg Europe, Oncopole / Institut Claudius Regaud (Toulouse), Gustave Roussy (Villejuif), Sainte Catherine Institut du cancer (Avignon), Institut de cancérologie de Polynésie Française.

Introduction

Dans l'univers de la santé, la cancérologie représente un des modèles dans lesquels la place des patients trouve une légitimité naturelle et forte. En effet, le cancer est une maladie fréquente, avec de nombreuses singularités mais aussi des traits communs entre pathologies, faisant appel tant à la médecine qu'à la chirurgie, de plus en plus chronique grâce aux progrès scientifiques, toujours grave cependant, aux enjeux multiples depuis la prévention jusqu'aux éventuelles phases palliatives ou à l'après-cancer, propice enfin à des prises de décision à la fois individuelles et collectives à tout stade... Sur cette toile de fond, la fédération regroupant les centres français de lutte contre le cancer

a mis en place une réflexion et des actions spécifiques pour promouvoir la place des patients à tous les niveaux, au-delà même des lois de santé ou des recommandations officielles.

Mais avant de décrire cette mise en place, le contexte hexagonal mérite d'être rappelé en quelques mots.

Du paternalisme à l'autonomie en France, retour sur image

En France, pays latin de la vieille Europe, la culture médicale a longtemps été marquée par une forte tradition paternaliste : celle-ci postule que la vulnérabilité liée à la maladie engendre une hétéronomie incompressible qui entrave les capacités de décision du malade. Les effets de cette fragilité l'emporteraient sur les capacités d'auto-détermination de la personne malade. Ainsi, en 1950, le conseil français de l'ordre des médecins précisait que le patient devait être guidé comme un enfant : « [le patient] ne voit plus clair en lui [...] ; ses pas dans sa connaissance de lui-même sont devenus trébuchants comme ceux d'un enfant. »¹ Une telle position autorisait à dissimuler les informations jugées traumatisantes pour le patient. Trente ans plus tard, le philosophe Vladimir Jankélévitch affirmait le devoir de mentir au mourant et au malade atteint d'une maladie grave, « le mensonge-par-amour [étant une] "sur-vérité" paradoxalement plus vraie que la vérité vraie. »² La relation médecin-malade, « relation d'agence » dans laquelle le second (le patient) délègue au premier (le sachant) le pouvoir de décision, restait donc profondément asymétrique. Puis, les années sida ont ébranlé le monde, déconstruit les certitudes médicales, modifié les relations entre malades et soignants. Les malades se sont emparés de leur droit à partager la connaissance et à participer à leur propre projet de soins, ainsi qu'aux décisions de santé. Dès 1983, la déclaration de Denver ne laissait pas de place au doute : « We condemn attempts to label us as "victims," a term which implies defeat, and we are only occasionally "patients," a term which implies passivity, helplessness, and dependence upon the care of others. We are "People With AIDS." »³ Le train de la démocratie en santé était lancé, qui devait parcourir le monde. En France, les Etats Généraux de la Ligue contre le Cancer, en 1998, allaient aboutir à la première grande loi « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé », le 4 mars 2002⁴.

Depuis deux décennies et plus, donc, l'autonomie s'impose comme valeur en hausse à côté des autres points cardinaux de la bioéthique que sont les principes de bienfaisance, de non-

¹ Portes L. Du consentement du malade à l'acte médical, 30 janvier 1950. *In* A la recherche d'une éthique médicale, Paris, Masson & PUF, 1954.

² Jankélévitch V. *Traité des vertus*, Paris, Flammarion, 1986.

³ Statement from the advisory committee of the People with AIDS. "The Denver Principles (1983)".

⁴ Loi 2002-303, 4 mars 2002. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>

malfaisance et de justice⁵. L'hétéronomie présupposée due à la vulnérabilité de la personne malade fait aujourd'hui place à une conception qui rééquilibre la relation soigné-soignant. Cette reconnaissance de l'autonomie conduit, notamment, à promouvoir et respecter la voix du patient dans les décisions de santé qui le concernent. Les recommandations et les évaluations périodiques de la Haute Autorité de Santé française (HAS) se focalisent chaque année davantage sur l'engagement des usagers dans les choix individuels concernant leur santé, et dans la gouvernance des structures hospitalières et du médico-social. En 2018 est créé à la HAS le Conseil pour l'Engagement des Usagers. Parallèlement, après trois « plans-cancer » entre 2003 et 2019, la France se dote en 2021 d'une stratégie nationale sur dix ans dans laquelle la place des usagers du système de santé est de plus en plus centrale. De cette stratégie, les centres de lutte contre le cancer (CLCC) sont les acteurs privilégiés.

Unicancer : de la loi de 2002... au groupe Expérience-Patient

Unicancer, la fédération des CLCC français, constitue un maillage de 18 centres répartis sur tout le territoire (+ 2 centres affiliés). Au total, ce sont 21 000 professionnels qui répondent aux missions de soin, d'enseignement et de recherche (Unicancer est le 1er promoteur européen d'essais cliniques en cancérologie). Unicancer est à l'initiative de, ou accompagne, la montée en puissance de la démocratie sanitaire, de façon progressivement formalisée et structurée.

Cette installation de la démocratie en santé se fait d'abord dans un cadre national. Avant même les états généraux et les lois, est créé en 1996 le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS), aujourd'hui France Assos Santé⁶. Les associations de malades font leur entrée dans l'hôpital, avec la création dans certains CLCC d'une coordination sous l'égide d'un Conseil du Volontariat. Au sein des structures hospitalières, ont surtout été créés depuis vingt ans les Commissions des Usagers (CDU, réglementaires depuis la loi du 4 mars 2002⁷), dont la présidence peut être assurée par un usager, ainsi que les Comités de Patients (non obligatoires ; même période). En 2001, naissent les premiers Espaces de Rencontre et d'Information (ERI[®]), innovation soutenue par la Ligue contre le Cancer ; il en existe aujourd'hui 36 en France... Parallèlement, des initiatives de partenariat au sens large naissent dans plusieurs CLCC, à l'échelle individuelle (micro) comme institutionnelle (méso).

A l'échelle institutionnelle, l'expérience la plus significative est sans doute celle du CLCC Henri Becquerel à Rouen, qui crée en 2018 le Becquerel-LAB, groupe de patients partenaires coordonné et

⁵ Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 5th. New York: Oxford University Press; 2001.

⁶ <https://www.france-assos-sante.org/>

⁷ Le secteur médico-social dispose lui de Conseils de la Vie Sociale, CVS.

animé par une ancienne patiente et ancienne aidante, aujourd'hui salariée à temps partiel de hôpital. Cette instance, consultative mais intégrée au système de gouvernance, a pour vocation première le développement de pratiques collaboratives soignants-patients. La reconnaissance du rôle des patients partenaires dans la réalité du parcours des malades, la vie de l'établissement et sa stratégie est donc ici entière. D'autres initiatives voient le jour, telles que le projet lancé par l'Agence Régionale de Santé de Nouvelle Aquitaine, dans le sud-ouest de la France, en vue de la professionnalisation de patients-partenaires : depuis 2021, deux patients (une femme et un homme) sont salariés du CLCC de Bordeaux. Plusieurs centres complètent le dispositif en mettant en place une instance de coordination qui, dans une approche systémique, structure, priorise et accélère les actions de partenariat au sein de l'établissement ; elles sont nommées, par exemple, *Bureau de l'Expérience Patient* (CLCC de Rouen) ou *Collectif Expérience Patient* (CLCC Gustave Roussy de Villejuif).

Mais les premières initiatives sont plus anciennes. Ainsi, inspirée de travaux nord-américains, la prise de décision partagée (*shared-decision making*) se développe en cancérologie à partir de 2005 grâce aux travaux des équipes du CLCC Léon Bérard⁸ à Lyon, et de l'Institut Paoli Calmettes à Marseille⁹, dans le cadre de la chirurgie sénologique. Les recherches sont menées *avec* des patientes, et la prise de décision partagée s'installe dans la pratique. Une démarche d'inspiration similaire est mise en place au CLCC de Villejuif pour le cancer de la prostate. La Haute Autorité de Santé reprend le sujet en 2021 sur la sollicitation de patientes de l'association Seintinelles¹⁰ et développe, toujours avec patientes et professionnels, un outil d'aide à la décision en chirurgie de reconstruction mammaire.

Ailleurs, le partenariat-patient concerne des projets aussi divers que l'Education Thérapeutique, des démarches de patient-pair, des audits qualité et des enquêtes, le dossier numérique ou encore l'entrée de l'art dans l'hôpital (Institut Bergonié, Bordeaux ; Institut Curie, Paris ; Centre Oscar

⁸ Equipes de Nora Moumjid, Christelle Faure, Alain Brémond...

Lire : Moumjid N, Brémond A. Révélation des préférences des patients en matière de décision de traitement en oncologie : un point de vue actuel. *Bulletin du Cancer*. 2006;93(7):691-697. Puis : Nora Moumjid, et coll. Implementation of shared decision-making and patient-centered care in France: Towards a wider uptake in 2022. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 2022 Jun;171:42-48.

⁹ Equipes de Marie Bannier, Julien Mancini, Marie-Anne Durand...

Lire : Durand MA, et coll. What matters most: Randomized controlled trial of breast cancer surgery conversation aids across socioeconomic strata. *Cancer*. 2021 Feb 1;127(3):422-436.

¹⁰ <https://www.seintinelles.com>

Lambret, Lille ; Centre François Baclesse, Caen ; Oncopole, Toulouse ; Institut Sainte-Catherine, Avignon ; ...). Liste non exhaustive.

Enfin, les initiatives de type PROM (*Patient Reported Outcome Measure*) se développent dans les CLCC. Surtout, Unicancer lance en 2017 un vaste travail collaboratif en co-construction avec des patients des centres sur la préparation de la consultation et la gestion des symptômes ; l'outil Clic'Consult voit le jour au printemps 2022¹¹.

Fort des initiatives qui naissent dans les 20 centres, mais aussi des liens d'abord informels tissés entre les différentes parties prenantes, Unicancer s'associe successivement aux réflexions de l'Institut Français de l'Expérience Patient (IFEP)¹², puis fin 2019 du groupe européen SPX (*Shared Patient Experience*)¹³, pour créer dans la foulée le groupe de travail *Expérience-patient*. Ce groupe, qui réunit un nombre croissant de CLCC, s'inscrira naturellement, dès l'année suivante, dans la stratégie décennale de lutte contre le cancer 2021-2030. Le pilotage est assuré par Unicancer qui, surtout, recrute une ancienne patiente, déjà chargée de mission au sein d'un CLCC et faisant partie du groupe de travail, pour l'appuyer dans ce pilotage.

Ce choix souligne, pour Unicancer, la primauté du regard patient au sein des CLCC. Il marque aussi la volonté de fédérer et coordonner les initiatives, de les nourrir et les stimuler, dans le contexte d'une pathologie commune dont ses centres ont l'expertise.

Objectifs et méthodes du groupe de travail (GT)

Carman et al. décrivent le continuum de l'engagement patient combinant les niveaux d'engagement et les niveaux clinique (micro), organisationnel (més), politique (macro).¹⁴. Pour chacun de ces niveaux, l'engagement croît de l'information simple à la consultation, la collaboration et, enfin le partenariat / co-construction. La figure ci-dessous reprend pour l'essentiel la description publiée par M.P. Pomey et L. Flora en 2015¹⁵, et adaptée du tableau de K.L. Carman :

¹¹ <https://www.unicancer.fr/fr/espace-patients/parcours-de-soins-et-qualite-de-vie/clicconsult-aider-les-patients-a-preparer-leur-consultation-medicale/>

¹² <https://experiencepatient.fr/>

¹³ <https://spexperience.org/fr/>

¹⁴ Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, Sweeney J. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood)*. 2013 Feb;32(2):223-31.

¹⁵ Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, Débarges B, Clavel N, Jouet E. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique* 2015/HS (S1), 41-50

NIVEAU DE PARTICIPATION	INFORMATION	CONSULTATION	COLLABORATION	PARTENARIAT CO-CONSTRUCTION
SOIN DIRECTS (MICRO = CLINIQUE)	l'utilisateur reçoit de l'information (diagnostic, traitement)	l'utilisateur est consulté sur leur perception	decision partagée portant sur les préférences thérapeutiques	prise de décision par les usagers en fonction de ses objectifs de vie, plan d'intervention interdisciplinaire
QUALITÉ ET ORGANISATION DES SERVICES (MESO = ORGANI)	documents donnés aux usagers portant sur leur maladie	groupe de discussion sur de thèmes particuliers	création de comité où sont présents des usagers	co-construction de services, programmes, démarches d'amélioration continue de la qualité
POLITIQUES DE SANTÉ (MACRO = POLITIQUE)	centre d'information pour les usagers / médias	groupe de discussion pour recueillir l'opinion	recommandations faites par des groupes usagers sur priorités santé	co-construction avec des usagers / citoyens de politiques favorable à la santé

FACTEURS INFLUENÇANT L'ENGAGEMENT PATIENT : croyance, littératie, organisation, culture, pratiques, société, normes, réglementations, politiques

Le GT Unicancer a repris cette classification de façon à identifier les domaines et les niveaux où porter les efforts. Réuni tous les 2 mois, le GT a d'abord réalisé auprès des 18 CLCC d'Unicancer un état des lieux des initiatives menées sur l'Expérience-patient. Cet état des lieux, basé sur des entretiens individuels semi-directifs auprès des porteurs de projets (services cliniques, directions qualité...) a permis de préciser les grands axes de travail et de recherche, en fonction de trois objectifs prédéfinis :

1. Inciter les CLCC à consolider les démarches autour de l'Expérience-patient ;
2. Partager un engagement et des expériences ;
3. Créer des opportunités de collaboration en capitalisant sur les initiatives menées et en identifiant les axes communs de développement.

Résultats et enseignements

L'état des lieux et les entretiens montrent la richesse et la diversité des initiatives (Annexe 1). Ils montrent aussi les difficultés à :

- S'insérer dans les organisations complexes des établissements ;
- Intégrer patients et aidants dans la construction de l'offre de services.

Pourtant, l'Expérience-patient transforme le travail des équipes et lui redonne du sens tout en améliorant l'accompagnement des patients et des aidants, leur vécu de la maladie et leur qualité de vie. Toutes ces retombées sont également positives pour l'établissement. Dès lors, il s'agit pour le GT Unicancer de promouvoir et fédérer les initiatives déjà prises, en stimuler d'autres en les structurant, et d'installer la conscience et la culture d'un partenariat gagnant-gagnant, notamment auprès des instances des établissements.

Dans un premier temps, le GT priorise deux grands axes, respectivement aux niveaux *micro* (soins directs) et *méso* (organisations) :

La prise de décision partagée entre professionnel de santé et patient.

Le top départ est donné lors de la Convention Nationale Unicancer fin 2020, où l'axe est présenté. Les CLCC de Lyon et Villejuif représentent Unicancer pour une session thématique au colloque SPX de 2020¹⁶. Le groupe francophone FREeDOM¹⁷, fondé en 2014 sur la prise de décision partagée, travaille étroitement avec le GT Unicancer. Le groupe de travail de la Haute Autorité de Santé sur la reconstruction mammaire inclut les représentants de 3 CLCC. Début 2022, le CLCC de Bordeaux organise pour les 20 ans de la loi du 4 mars 2002 une journée des patients (comité de patients et associations co-organisent la rencontre), où la prise de décision partagée est retenue comme thème d'une matinée entière, animée par deux membres du GT Unicancer. Les initiatives concernent tout à la fois les soins, la recherche, l'enseignement ; outre qu'elles traitent directement de l'engagement patient au niveau clinique, elles incluent dans leur propre mise en place des patients comme co-concepteurs des travaux et des outils d'aide à la décision.

L'engagement des patients et aidants dans les démarches organisationnelles des établissements.

Des fiches thématiques sont élaborées, dont l'objectif est de mettre des outils pratiques et pragmatiques en vue de faciliter l'appropriation de la démarche par les CLCC et essaimer les initiatives :

- **Les fiches repères** sont des guides évolutifs sur des thématiques rencontrées de manière récurrente dans les CLCC. Elles ont pour ambition de faciliter la mise en œuvre de l'Expérience Patient sur le terrain, grâce à la transmission d'outils utilisables et transposables à chaque CLCC :
 - *Réflexion éthique*
 - *Terminologie du partenariat patients et aidants*
 - *Identification et recrutement des patients et aidants partenaires*
 - *Prise de décision partagée*
 - *Aspects juridiques...*
- **Les fiches initiatives** sont des modèles d'actions spécifiques mises en œuvre dans les CLCC. Elles ont pour ambition de partager des expériences concrètes et de favoriser la reproduction d'actions déjà expérimentées et éprouvées
 - *Audit en binôme professionnel de santé-patient (Institut Paoli Calmettes à Marseille)*

¹⁶ <https://spexperience.org/fr/colloques/colloque-2020/les-decisions-cliniques-partagees-et-la-participation-des-patients-aux-soins-et-a-la-recherche/>

¹⁷ <https://freedom-francophone.fr/>

- *L'approche systémique du partenariat patient : l'exemple du Centre Henri Becquerel (Rouen)*
- ...

Ces fiches sont non seulement destinées à être déclinées de façon pragmatique sur le terrain, mais aussi participer à l'acculturation des équipes.

Conclusion

Comme la plupart des structures de soins désormais, les centres de lutte contre le cancer développent en France des projets promouvant l'engagement des patients et aidants, incluant dès leur conception et dans leur réalisation des patients partenaires. L'originalité de la démarche d'Unicancer réside dans *la mutualisation et la fédération* d'initiatives mises en œuvre dans le cadre d'*une même pathologie*, autour d'axes prioritaires structurants.

La diffusion des travaux du groupe de travail doit désormais permettre d'initier/développer des pratiques par définition plurielles, mais aussi singulières *dans et entre* chaque établissement. Au-delà des questions organisationnelles, juridiques, éthiques ou relationnelles qui émergent, c'est tout une mutation qui s'opère, un paradigme qui change : les professionnels ne sont plus les uniques sachants, le regard des usagers contient sa propre expertise qui enrichit la pensée. C'est aussi la reconnaissance que le savoir scientifique ou les dimensions normatives de qualité et de sécurité ne sont rien s'ils ne sont pas épaulés et servis par l'éthique et les philosophies de la sollicitude, socles de toute pratique humaniste.

ANNEXE 1 : Quelques initiatives réalisées dans les CLCC

Recueil de données / d'avis

- Vécu du séjour : Patient traceur - e-satis/Sat-ambu - Questionnaires de sortie - Suivi des plaintes et réclamations, remerciements, suggestions - Questionnaire thématique (ex: restauration, sur un service, sur un parcours intra-centre...) - Expérimentation d'entretiens semi-dirigés avec des patientes ayant terminé leur parcours de soins - Consultation d'usagers partenaires dans le cadre de projets immobiliers - Consultation d'usagers partenaires dans le cadre de projets organisationnels des prises en charge.
- Amélioration du vécu de la maladie : - Plateforme de recueil
- Autonomie du patient dans la gestion de sa vie pendant/après traitement : - Questionnaire de qualité de vie

Patient vers établissement / équipes

- Vécu du séjour : - Patient inclus dans des comités ou groupes de travail - Intégration de patients dans les projets immobiliers - Projet des usagers - Comité patients - Patient ressource témoin (PRT) : intervention auprès des professionnels de santé en formation - Rencontre avec des associations afin d'établir un plan d'actions d'amélioration adapté - Co-construction d'enquête de satisfaction - Création et formation d'un groupe de patients ressources (Patient informateur ou expert, analyste ou auditeur) - Réalisation d'audit interne en binôme professionnels/patients
- Amélioration du vécu de la maladie : - Elaboration de documents d'informations à destination des patients
- Autonomie du patient dans la gestion de sa vie pendant/après traitement : - Co-construction de programme d'ETP avec des patients partenaires - Co-animation (Patient / soignant) d'ateliers collectifs à destination des soignants - Rencontres participatives et collaboratives entre patients, proches, professionnels et patients partenaires pour faire le point sur le sujet et à rechercher ensemble des pistes d'actions ou des solutions.

Equipe vers patient

- Amélioration du vécu de la maladie : - Journées à thèmes: journée des aidants, journée hygiène (Ateliers activité physique, Diététique, socio-esthétique et Hypnose), Octobre Rose, et pour l'Hémato Journées : Lymphome – LMC – Myélome – Myélodysplasies – LLC – Greffés à raison, rencontres

de l'hormonothérapie - Ateliers cuisine avec un chef (pour les patientes en cours de chimiothérapie)
- Cafés partages

- Autonomie du patient dans la gestion de sa vie pendant/après traitement : - Mise en place d'une télésurveillance sur l'observance - Programme ETP

Patient vers patient

- Vécu du séjour : - Patient ressource parcours : intervention auprès des patients - Patient témoin - Le patient accompagne le patient à déclarer les effets indésirables sur le site de l'ANSM

- Amélioration du vécu de la maladie : - Maison des usagers

- Autonomie du patient dans la gestion de sa vie pendant/après traitement : - Patiente diplômée de l'université des patients salariée, rattachée à l'UTEP comme technicienne en éducation thérapeutique pour la promotion d'un programme régional d'ETP en Occitanie destiné aux patients traités par des anticancéreux oraux - Co-animation (patient partenaire/soignant) d'atelier d'ETP - Intervention de patients en HDJ pré-opératoire concernant la vie après la chirurgie

Equipe vers equipe

- Vécu du séjour : - Mise en place d'un programme de formation issu des retours d'information des enquêtes de satisfaction.

ANNEXE 2 : Membres du Groupe de travail Unicancer

Emmanuelle ARFE – Cadre de santé DISSPO / UTEP - Oncopole

Bruna ALVES DE REZENDE – Responsable du pôle offre de soins - Unicancer

Sylvie ARNAUD – Directrice des soins – Institut Curie

François BLOT – Réanimateur/ Chargé de mission Ethique & Expérience Patient – Institut Gustave Roussy

Isabelle BONNET – Oncologue Médicale – Centre François Baclesse

Sandrine BOUCHER – Directeur Stratégie Médicale et Performance - Unicancer

Martine BOUYSSIE - Directeur qualité/gestion des risques – Institut Paoli Calmettes

Eric DANSIN – Pneumologue – Centre Oscar Lambret

Anne DE JESUS – Coordinatrice des relations Patients - Institut Gustave Roussy

Nora FERDJAOUI MOUMJID - MCU/HDR- Université Lyon 1 et Centre Léon Bérard

Juliette GAUTIER – Juriste - Unicancer

Emmanuelle HOICHE - Chargée de mission "Expérience patient" – Centre Henri Becquerel / Chef de projet "Expérience patient" - UNICANCER

Laura INNOCENTI – Cadre coordonnateur de projets transversaux dans la direction des affaires générales et relations patients – Institut Bergonié

Alexandra LIONNET – Qualificienne – Institut Sainte Catherine

Laurence PICARD – Directeur qualité/gestion des risques – Centre François Baclesse

Aurore VINOLAS – Chef de projet qualité/gestion des risque – Unicancer



ASSOCIATION LATINE
POUR L'ANALYSE
DES SYSTÈMES DE SANTÉ

ASOCIACIÓN LATINA
PARA EL ANÁLISIS
DE LOS SISTEMAS DE SALUD

ASSOCIAZIONE LATINA
PER L'ANALISI
DEI SISTEMI SANITARI

ASSOCIAÇÃO LATINA
PARA A ANÁLISE
DOS SISTEMAS DE SAÚDE

ASOCATIA LATINĂ
PENTRU ANALIZA
SISTEMELOR DE SĂNĂTATE

ASSOCIACIÓ LLATINA
PER A L'ANÀLISI
DELS SISTÈMES DE SALUT

Trabajo x padecimiento: percepción de los trabajadores del Sistema Único de Salud de Brasil

Autores

Tatiana de Medeiros **Carvalho Mendes**, Janete Lima **de Castro**, Dyego Leandro Bezerra **de Souza**.

Resumen

El presente estudio tiene como objetivo analizar la percepción de los trabajadores de la salud del Sistema Único de Salud (SUS) de Brasil sobre la relación entre trabajo y enfermedad entre los trabajadores de su institución. El entorno y las condiciones de trabajo tienen implicaciones directas en la salud de los trabajadores. Las condiciones de trabajo precarias han contribuido significativamente al deterioro de las condiciones de salud y seguridad en el trabajo en Brasil. En ese contexto, la pregunta es: ¿cuál es la percepción de los profesionales de la salud sobre la relación entre el trabajo y el padecimiento de los trabajadores? Se trata de un estudio documental, con enfoque cualitativo, extracto de una encuesta realizada por el Observatorio de Recursos Humanos en Salud de la Universidad Federal de Rio Grande do Norte. Se analizaron documentos elaborados en un curso de Especialización, realizado en las regiones del Centro-Oeste, Sur y Sudeste de Brasil. Los documentos fueron analizados con el auxilio del *software Iramuteq*. Se realizó la Clasificación Jerárquica Descendente y las clases resultantes se analizaron a la luz del Análisis de Contenido de Bardin. La investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación del Hospital Universitario Onofre Lopes. El universo de investigación estuvo constituido por 912 documentos. A través de la Clasificación Jerárquica Descendente se analizaron 5.299 segmentos de texto, con retención del 99,21% del corpus, resultando en la construcción de dos clases derivadas de las particiones de contenido. La primera clase reunió informes que trataban sobre las causas del padecimiento en el trabajo y la segunda clase sobre los tipos de enfermedades relacionados con el trabajo. Los profesionales de la salud reconocieron que el ambiente/condiciones de trabajo contribuyen para el padecimiento de los trabajadores de su institución. Condiciones inadecuadas de trabajo, largas jornadas, insuficiencia de recursos humanos, sobrecarga de trabajo, precarización de

las relaciones laborales, salarios bajos, gestión autoritaria, falta de espacios de diálogo y ausencia de un plan de carrera fueron citadas como condiciones que generan un sentimiento de desvalorización, desmotivación, ansiedad y a menudo enfermedad física y/o mental. Los profesionales destacaron como las principales enfermedades y/o agravios relacionados con el trabajo que afectan a los trabajadores de su institución: enfermedades musculoesqueléticas, cefalea y problemas de salud mental. Los resultados encontrados están en consonancia con estudios que muestran la precariedad de las condiciones de trabajo, expresadas a través de la violación de los derechos laborales, de la inadecuación del ambiente de trabajo, del aumento de la demanda y de la producción, impactando en las condiciones de salud de los trabajadores y en su forma de actuar. La comprensión del trabajo y sus implicaciones en la salud del trabajador son esenciales para primorear o diseñar políticas y acciones adecuadas para la promoción de la salud de los trabajadores. Antes de ser un tema agotado, este tema necesita más estudios, en un intento de generar cambios institucionales y superar los problemas que comprometen la salud del trabajador, garantizando así la calidad de vida en el trabajo y una oferta de servicios de calidad a través de la implementación de los principios del SUS.

Palabras clave: Salud del Trabajador; Política de Salud del Trabajador; Proceso Salud-Enfermedad; Sistema Único de Salud.

Tema, propósito de la presentación, contexto y preguntas

El campo de la Salud del Trabajador en Brasil es resultante de un patrimonio acumulado en el ámbito de la Salud Colectiva con raíces en el movimiento de la Medicina Social latinoamericano. A pesar de los numerosos avances, el mayor de ellos es su reconocimiento constitucional como área del ámbito de la salud pública, sus acciones aún son insuficientes para enfrentar el dramático escenario del mundo del trabajo en materia de salud en Brasil¹.

Los estudios han demostrado la precariedad de las condiciones de trabajo, las cuales se expresan a través de la violación de los derechos laborales, la inadecuación del ambiente de trabajo, el aumento de la demanda y de la producción y, en consecuencia, la condición de la salud de los trabajadores y de su forma de actuar².

Antunes e Praun³ advierten sobre la necesidad de comprender el trabajo y sus condiciones con el objetivo de mejorar o diseñar políticas y acciones adecuadas para la promoción de la salud de los trabajadores, ya que las condiciones de trabajo precarias han contribuido significativamente al deterioro de las condiciones de salud y seguridad en el trabajo en Brasil.

En ese contexto, se cuestiona: ¿el trabajo ha contribuido con el padecimiento de los trabajadores de salud del Sistema Único de Salud (SUS)? ¿Cuál es la percepción de los profesionales de la salud sobre la relación entre trabajo y padecimiento? Así, el presente estudio tiene como objetivo analizar la percepción de los trabajadores de salud del Sistema Único de Salud (SUS) de Brasil sobre la relación entre trabajo y padecimiento de los trabajadores de su institución.

Teoría, métodos, modelos, materiales utilizados

Se trata de un estudio documental, con abordaje cualitativo, extracto de una investigación realizada por el Observatorio de Recursos Humanos en Salud de la Universidad Federal de Rio Grande do Norte, en Brasil. Esta investigación forma parte del conjunto de actividades del Proyecto “Apoyo a la Estructuración de la Red de Gestión de Educación en Trabajo y Salud en las Regiones Centro-Oeste y Norte” y del Proyecto “Apoyo a la Estructuración de la Red de Gestión de Trabajo e de la Educación en la Salud en las Regiones Sur y Sudeste”, resultado del Término de Cooperación Descentralizada acordado entre el Ministerio de la Salud de Brasil (MS) y la Universidad Federal de Rio Grande do Norte (UFRN).

Los documentos analizados corresponden a las actividades académicas desarrolladas por los estudiantes en dos cursos de Especialización en “Gestión del Trabajo y de la Educación en la Salud” (CGTES), ofrecidos por la Universidad Federal de Rio Grande do Norte, modalidad a distancia, en las regiones Centro-Oeste, Sur y Sudeste de Brasil. Los documentos analizados se produjeron en los períodos de noviembre de 2014 a enero de 2016 en la región Centro Oeste, y de agosto de 2018 a agosto de 2019 en las regiones Sur y Sudeste.

La población del estudio estuvo constituida por profesionales de nivel medio y superior de la salud, responsables por las funciones de asesoramiento, coordinación o dirección de recursos humanos/gestión del trabajo y educación en salud, especialmente en las áreas de dirección y preparación del personal. También se cubrieron: secretarías de salud; directores de hospitales, gerentes de distritos sanitarios, gerentes de unidades básicas de salud y unidades de referencia, directores de oficinas regionales de salud del Sur y Sudeste de Brasil que participaron de los cursos mencionados anteriormente.

Se incluyeron en el estudio documentos elaborados por profesionales de la salud que respondieron y publicaron en la plataforma pedagógica virtual del curso una actividad didáctica sobre Salud del Trabajador. La actividad indagó sobre la percepción de los profesionales de la salud sobre la relación entre trabajo y padecimiento en los trabajadores de su institución. Los criterios de

exclusión utilizados fueron las respuestas que escapaban a la pregunta planteada en la actividad didáctica.

Después de seleccionar las respuestas, el contenido textual de los documentos fue procesado utilizando el software “*Interface de R pour Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*” (*Iramuteq*), y sometido al análisis lexicográfico y al método Reinert a través de Clasificación Jerárquica Descendente (CHD). El proceso de análisis de documentos se llevó a cabo entre mayo y junio de 2022.

Iramuteq es un software gratuito que permite diferentes tipos de análisis de datos textuales. Permite identificar el contexto en que ocurren las palabras, realizar análisis léxicos del material textual y dividir el texto en clases jerárquicas, identificadas a partir de los segmentos de textos que comparten el mismo vocabulario, facilitando así al investigador conocer su contenido⁴. Organiza la distribución del vocabulario de manera fácilmente comprensible y visualmente clara a través de representaciones gráficas basadas en los análisis utilizado⁵.

En el estudio se utilizó el método *Reinert*, que propone una Clasificación Jerárquica Descendente (CHD). Este análisis consiste en obtener clases de segmentos de texto que, al mismo tiempo, presentan vocabulario semejante entre sí y vocabulario diferente de los segmentos de texto de las otras clases. El conjunto de términos se divide según la frecuencia de las raíces de las palabras. El sistema busca obtener clases formadas por palabras que se asocien significativamente a esa clase, de manera que sea posible inferir qué ideas quiere transmitir el corpus textual⁴.

Para ilustrar las relaciones entre las clases, este método organiza una representación gráfica, denominada “dendrograma”, que presenta las particiones que se ejecutaron en la clasificación de los segmentos de texto del corpus. Estas particiones generan subcuerpos que corresponden a las clases⁵.

Para definir las palabras más significativas en cada clase, se consideró: 1) Frecuencia de la palabra en la clase mayor que el punto de corte, que se obtuvo al dividir el número de ocurrencias por el número de formas; 2) Valor de chi-cuadrado (X^2) mayor o igual a 3,83 (a mayor valor de chi-cuadrado, mayor asociación con la clase); 3) Valor de $p \leq 0,05$ (identifica el nivel de significancia de la asociación del segmento de texto que contiene la palabra con la clase).

Tras la conformación de las clases semánticas por parte del software, los documentos fueron analizados a la luz del Análisis de Contenido, el cual, según Bardin, consiste en un conjunto de técnicas y análisis de comunicaciones que se aplican a discursos extremadamente diversos

(contenidos y continentes) y que tiene como objetivo el descubrimiento de las relaciones entre el contenido del discurso y los aspectos externos⁶.

El estudio fue realizado con base en los principios de la bioética y sometido a análisis por el Comité de Ética en Investigación del Hospital Universitario Onofre Lopes (HUOL), en cumplimiento de la Resolución nº 466/2012, siendo aprobado con el Dictamen número: 4.142.589.

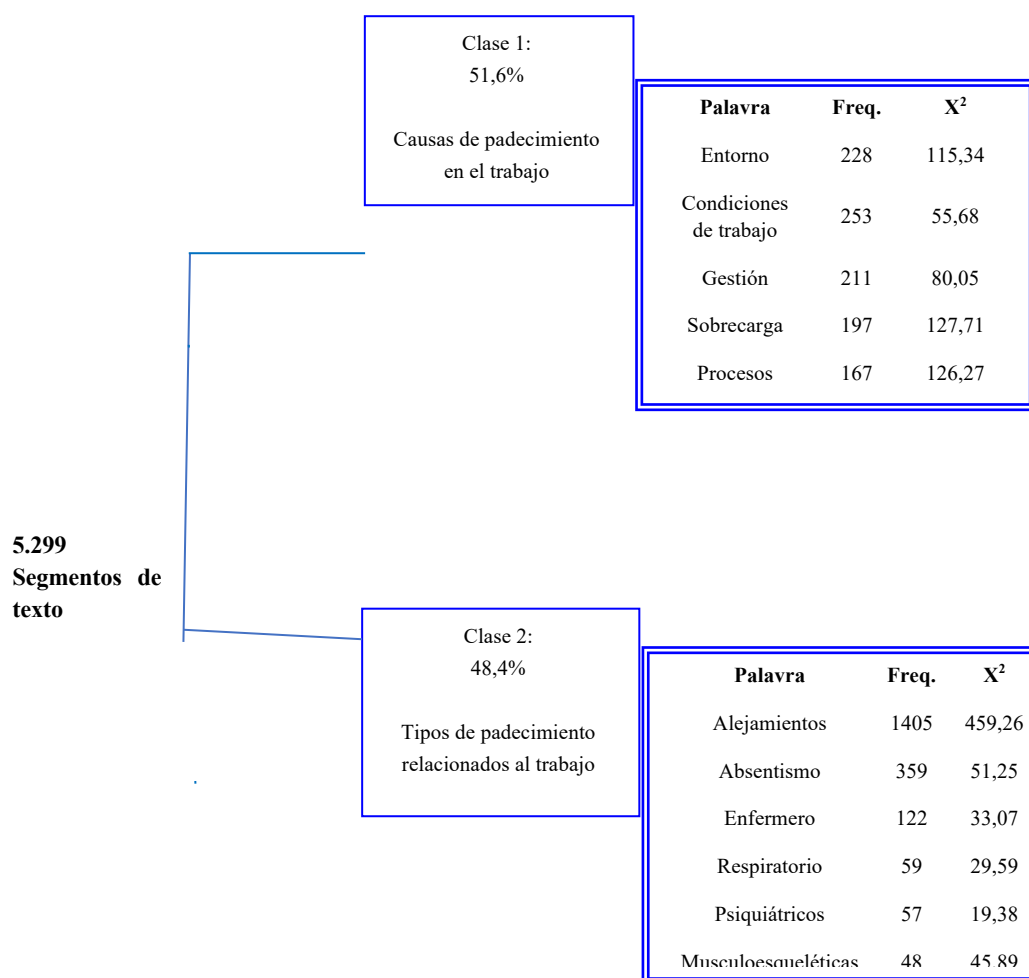
Resultados e discusión

El universo de investigación inicialmente estuvo compuesto por 1.146 documentos, de los cuales 756 fueron actividades de profesionales de las regiones Sur y Sudeste, y 393 de la región Centro-Oeste. De ese total, se excluyeron 237 documentos (56 del sur y sureste y 181 de la región centro-oeste) cuyas respuestas no correspondían a la redacción de la pregunta. Al final, se seleccionaron 912 documentos (700 del sur y sureste y 212 de la región centro-oeste).

El análisis de los documentos, realizado con la ayuda del *software Iramuteq*, resultó en 186.128 ocurrencias de palabras, distribuidas en 10.913 formas. Por medio de la Clasificación Jerárquica Descendente se analizaron 5.299 segmentos de texto, con una retención del 99,21%, resultando 5.299 segmentos de texto del corpus textual para la construcción de dos clases derivadas de las particiones de contenido.

La primera clase reunió informes que trataban sobre las causas del padecimiento en el trabajo y la segunda clase sobre los tipos de padecimientos relacionados con el trabajo (Figura 1). Las declaraciones de los encuestados muestran que consideran que el trabajo sí puede ser causa de enfermedad entre los profesionales de la institución de salud donde actúan.

Figura 1. Dendrograma del corpus de investigación. Natal, Brasil, 2022.



La Clase 1, que concentró testimonios que hablaron de las causas del padecimiento en el trabajo, estuvo compuesta por 2.715 segmentos de texto, lo que representa el 51,6% de los segmentos de texto clasificados, como se muestra en la Figura 1. Las palabras seleccionadas como más significativas en la Clase 1 fueron: “entorno”, “condiciones de trabajo”, “gestión”, “sobrecarga”, “procesos”, “sueldos”, “jornadas” y “vínculos”.

Los profesionales de la salud reconocieron que además de los factores inherentes al ambiente de trabajo en el área de la salud, las malas/inadecuadas condiciones de trabajo contribuyen muchas veces al padecimiento de los trabajadores de la salud.

[...] los trabajadores de esta institución se están padeciendo por *la sobrecarga de trabajo, el entorno laboral conflictivo y estresante, la falta de perspectivas de superación, la*

acumulación de funciones, las situaciones de inseguridad e inestabilidad que, además, traen como consecuencia sufrimiento, ansiedad y padecimiento. (profesional 172)

Las condiciones de trabajo que considero que puedan ser causas de alejamientos y absentismo son sobrecarga de trabajo a partir del exceso de demanda versus capacidad técnica, excesiva burocracia involucrada en los procesos de trabajo, estructuras físicas inadecuadas relacionadas con la ergonomía del trabajo, salas sin ventilación. (profesional 614)

Estructuras físicas inadecuadas, condiciones de trabajo impropias, equipos y número de personal inadecuados para realizar el trabajo son factores que contribuyen al estado de padecimiento del trabajador. (profesional 108)

Los relatos también muestran que las largas jornadas de trabajo, a menudo asociadas con dobles e incluso triples jornadas, también contribuyen al padecimiento de los trabajadores, los cuales muchas veces se someten a más de un empleo para complementar la renta familiar debido a los bajos sueldos. También se mencionó la falta de motivación de los trabajadores por la ausencia de un Plan de Cargos Carreras y Sueldos.

Considerando el entorno de trabajo de este grupo de trabajadores, es un hecho que los profesionales de la salud se someten a jornadas laborales prolongadas debido a las guardias y no respetan el tiempo de descanso necesario entre turnos, por necesidad económica. (profesional 36)

Los bajos sueldos de la categoría no satisfacen las necesidades personales de los trabajadores y de sus familias, lo que lleva a la mayoría de ellos a tener más de un empleo con doble y hasta triple jornada de trabajo, muchas veces en diferentes turnos, y por consecuencia hay una mayor exposición de los trabajadores a los riesgos. (profesional 394)

No hay planes de cargos, carreras y sueldos, lo cual es desalentador. Muchos profesionales de esta categoría (ACS) logran culminar sus estudios y *siempre que hay una mejor oportunidad no dudan y migran a otros concursos o empleos. (profesional 133).*

La presencia de varios vínculos contractuales en una institución puede generar impactos para los trabajadores. La subcontratación, aunque legalmente constituida, puede tener características de precariedad. Souza et al⁸ destacan que estas modalidades de contratación resultan en la existencia de

una fuerza laboral inserta en las instituciones de salud con vínculos frágiles, con sueldos bajos e inestables, sin derechos o con pocos beneficios sociales. Sin embargo, este trabajador está obligado a tener las mismas atribuciones que los trabajadores estatutarios, estableciéndose así relaciones de trabajo conflictivas.

Los motivos de alejamiento y absentismo están relacionados con las relaciones laborales precarias, ya que en el municipio el 90% de los profesionales médicos, enfermeros, odontólogos, farmacéuticos, entre otros, se encuentran ingresados en las instituciones a través de una relación profesional temporal. (profesional 399)

Las gerencias entendidas como autoritarias u omisas y que realizan acoso fueron citadas por los profesionales como promotoras del padecimiento en el trabajo⁹. Gerencias que promuevan espacios de diálogo con la participación de los trabajadores en los procesos de toma de decisiones, acogen a los trabajadores y se preocupan por brindar condiciones dignas de trabajo, motivan e involucran a los trabajadores, creando un sentimiento de pertenencia a la institución.

El ambiente de trabajo actualmente proporciona parte del padecimiento, esto porque laboramos en un ambiente insalubre por la mala circulación del aire así como un entorno de constante acoso moral tanto vertical como horizontal. (profesional 308)

El ambiente de trabajo tiene varios factores que contribuyen al padecimiento de estos trabajadores, tales como alta complejidad del servicio, falta de trabajo en equipo, ambiente estresante, gestión no participativa, no reconocimiento, falta de participación en las decisiones, acumulación de tareas, aumento en demanda, sobrecarga de trabajo, entre otros. (profesional 237)

Creo que podemos minimizar muchas consecuencias cuando entendemos que el espacio de trabajo debe ser un lugar estratégico para la transformación de las relaciones laborales *a partir de metodologías de gestión participativa que promuevan el diálogo con los trabajadores, su involucramiento y consecuentemente genere un sentimiento de pertenencia a la institución. (profesional 75)*

Finalmente, los trabajadores también reconocen que el compromiso de su salud por condiciones de trabajo adversas, terminan comprometiendo la calidad de la atención brindada al usuario. Los hallazgos van al encuentro del estudio de Trindade et al.¹⁰ que destaca que el trabajo en salud, cuando se realiza en ambientes y condiciones inadecuadas, puede causar daños a la salud de

los profesionales, lo que puede comprometer su calidad de vida, así como la asistencia prestada al usuario.

Porque las condiciones de trabajo en lo que respecta a la salud del trabajador, *en ocasiones, acaba acarreando consecuencias nefastas para la salud de los trabajadores y, con ello, provoca un déficit en relación con la plantilla e impide un trabajo eficaz en el sector.* (profesional 132)

La falta de valoración de los trabajadores y *la falta de espacios para la conversación son condiciones que interfieren en el ambiente de trabajo, el estado emocional del individuo, su salud y bienestar, repercutiendo en la asistencia y calidad del servicio prestado.* (profesional 577)

La Clase 2 concentró testimonios que destacaron, en la percepción de los encuestados, los tipos de padecimientos relacionadas con el trabajo que muchas veces llevaron a ausentismo y absentismo de los profesionales de salud en las instituciones. Esta clase constaba de 2.542 segmentos de texto, representando el 48,4% de los segmentos de texto clasificados, como se muestra en la Figura 1. Las palabras seleccionadas como las más significativas en la Clase 2 fueron: “alejamiento”, “absentismo”, “enfermera”, “respiratorio”, “psiquiátrico”, “musculoesqueléticas”, “cefalea” e “hipertensión”.

Rosado, Russo y Maia¹¹ advierten sobre la naturaleza contradictoria del trabajo en salud. Los autores cuestionan el hecho de que los trabajadores se desempeñen en la promoción y cuidado de la salud de los usuarios y tengan su salud deteriorada como consecuencia del desarrollo de sus actividades, considerando que están expuestos a factores que les provocan estrés, cansancio, falta de hábitos saludables, hipertensión arterial, trastornos del sueño, cardiovasculares, musculoesqueléticos y gastrointestinales. Los resultados del presente estudio corroboran los hallazgos de los autores.

La mayoría de los servidores se alejan por problemas en los hombros, la columna y las articulaciones, muchas veces *relacionados con la sobrecarga de trabajo extenuante del servicio de enfermería, además de posturas incorrectas durante los movimientos y la pésima ergonomía del ambiente de trabajo.* (profesional 35)

Las ausencias por estrés, depresión y problemas de espalda *son provocadas por el entorno y las condiciones laborales que brinda un sector hospitalario.* (profesional 135)

A nivel central, los motivos de alejamiento son la Lesión por Esfuerzo Repetitivo y la depresión. El trabajo aquí evaluado indica posibles *problemas de salud por la falta de un ambiente adecuado para realizar el trabajo diario.* (profesional 221)

Las enfermedades musculoesqueléticas relacionadas con el trabajo pueden ser causadas por el uso de equipos inadecuados que no permiten la ergonomía en *el trabajo, siendo así una causa relacionada con el ambiente de trabajo. (profesional 169)*

El estrés laboral y el sufrimiento psíquico estuvieron presentes en las declaraciones de los profesionales de la salud asociadas a las condiciones de trabajo precarias mencionadas anteriormente. Los trastornos mentales y del comportamiento relacionados con el trabajo son los resultantes de situaciones que involucran el proceso u organización del trabajo.

El sufrimiento mental resulta de la organización del trabajo en *sus aspectos de condiciones de trabajo, entorno físico, químico y biológico, además de la propia organización, como la división del trabajo, el contenido de las tareas, el sistema jerárquico, etc. (profesional 386)*

Es importante señalar que existen varios factores que pueden aumentar el nivel de estrés de los empleados, llevándolos a la depresión, lo que puede estar relacionado con el propio ambiente de trabajo. Por ello, una buena estrategia para prevenir enfermedades derivadas del entorno laboral es de fundamental importancia. *(profesional 598)*

Y todavía es posible ver el aumento de los problemas relacionados con la psicología del profesional, principalmente el estrés y la fatiga física y mental. *(profesional 534).*

La categoría de enfermería se destacó como la categoría que más presenta alejamientos y absentismo en el trabajo. Los resultados encontrados están en línea con los estudios realizados por Brey et al.¹² sobre el ausentismo en los trabajadores de la salud, que evidenció el alto número de alejamientos por licencia médica, con énfasis en la categoría de enfermería.

Los técnicos y *auxiliares de enfermería son la categoría profesional que más presenta problemas musculoesqueléticos, también hay casos de problemas psiquiátricos, entre ellos y enfermeros. (profesional 214)*

Se realizó un análisis de los motivos de baja y llegamos al nivel de que el 46,95% podría tener motivos directamente relacionados con el ambiente laboral, siendo estos profesionales de enfermería. *(profesional 149)*

Un estudio sobre enfermedades mentales relacionadas con el trabajo en equipos de enfermería en Brasil destaca que la situación de padecimiento colectivo en enfermería es alarmante, y es

fundamental cambiar esa situación a través de estudios que busquen medidas para prevenir, enfrentar los problemas de salud y los riesgos de estos trabajadores¹³.

Contribución/relevancia al estado de la técnica y/o la práctica:

Los hallazgos muestran que, en la percepción de los encuestados, el trabajo está relacionado con la enfermedad de los profesionales de la institución de salud donde actúan. El presente estudio mostró que los ambientes desfavorables, las condiciones/procesos de trabajo inadecuados, la jornada laboral extensa, doble y triple, el recurso humano insuficiente, la sobrecarga de trabajo, los salarios bajos, la gestión autoritaria, la ausencia de espacios de diálogo, la ausencia de un plan de carrera, entre otros, fueron citados como condiciones que generan sentimientos de desvalorización, desmotivación, ansiedad y muchas veces padecimientos físicos, como enfermedades musculoesqueléticas, dolores de cabeza y/o problemas de salud mental.

Comprender el trabajo y sus implicaciones para la salud de los trabajadores es esencial para mejorar o diseñar políticas y acciones adecuadas para promover la salud de los trabajadores. Antes de ser un tema agotado, este tema necesita mayores estudios, en el intento de generar cambios institucionales y superar los problemas que comprometen la salud de los trabajadores.

Es fundamental invertir en medidas de protección para prevenir accidentes y enfermedades en esta clase de profesionales, así como invertir en mejorar las condiciones de trabajo, ya que las enfermedades y alejamientos relacionados con sus actividades laborales repercuten negativamente en la calidad de vida de los trabajadores, en su capacidad de trabajo y en la calidad de los servicios prestados a los usuarios del Sistema Único de Salud.

Referencias

- Minayo Gomez C, de Vasconcellos LCF, Machado JMH. A brief history of worker's health in Brazil's unified health system: Progress and challenges. *Cien Saude Colet*. 2018 Jun 1;23(6):1963–70.
- CASTRO JL de, VILAR RLA de, LIBERALINO FN. Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Natal: SEDIS-UFRN; 2018.
- Antunes R, Praun L. A sociedade dos adoecimentos no trabalho. *Serviço Social & Sociedade*. 2015 Sep;(123):407–27.
- Salviati ME. Manual do Aplicativo Iramuteq. [internet] 2017. Disponível em: <http://www.iramuteq.org/documentation> Acesso em: 16 ago. 2022.
- Camargo BV, Justo AM. Tutorial para uso do software (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires) [Internet]. Available from: www.laccos.com.br Acesso em: 16 ago. 2022.
- Bardin L. Análise de conteúdo. 1st ed. Lisboa: Edições 70; 2011.
- Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília; 2012.
- Souza NVD de O, Gonçalves FG de A, Pires A da S, David HMSL. Neoliberalist influences on nursing hospital work process and organization. *Rev Bras Enferm*. 2017 Sep 1;70(5):912–9.
- Camargo ML, Almeida NDS, Júnior EG. Considerações sobre o assédio moral como fator contribuinte para os episódios depressivos no trabalho: a violência velada e o adoecimento mental do trabalhador. *Semina: Ciências Sociais e Humanas*. 2018 Dec 30;39(2):129.
- Trindade LR, Merlo ARC, da Silva RM, Beck CLC, Goes NC. Fatores de adoecimento dos trabalhadores da saúde: revisão integrativa/ Factors of illnesses of health workers: integrative review. *Cienc Cuid Saude*. 2017 Dec 19;16(4).
- Rosado IVM, Russo GHA, Maia EMC. Generating health elicits illness? The contradictions of work performed in emergency care units of public hospitals. *Cien Saude Colet*. 2015 Oct 1;20(10):3021–32.

Brey C, Miranda FMD, Haeffner R, Castro IR dos S de, Sarquis LMM, Felli VE. O absentéismo entre os trabalhadores de saúde de um hospital público do sul do Brasil. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro*. 2017 Apr 19;7.

Veneu ACS, Silva JLL, Silva JVL, Brezolin CA, Coutinho GBF, Lima VF. Doenças mentais relacionadas ao trabalho: um levantamento sobre a saúde da equipe de enfermagem. *Revista Pró-univerSUS*, 2020 Jul/Dez ; 11(2):102-110.



ASSOCIATION LATINE
POUR L'ANALYSE
DES SYSTÈMES DE SANTÉ

ASOCIACIÓN LATINA
PARA EL ANÁLISIS
DE LOS SISTEMAS DE SALUD

ASSOCIAZIONE LATINA
PER L'ANALISI
DEI SISTEMI SANITARI

ASSOCIAÇÃO LATINA
PARA A ANÁLISE
DOS SISTEMAS DE SAÚDE

ASOCATIA LATINĂ
PENTRU ANALIZA
SISTEMELOR DE SĂNĂTATE

ASSOCIACIÓ LLATINA
PER A L'ANÁLISI
DELS SISTÈMES DE SALUT

Enseignement intégrant les Patients partenaires auprès des Internes de médecine générale de Créteil (étude EPIC) : vécu et satisfaction des étudiants de 3e cycle de médecine générale

Auteurs

Tan-Trung **Phan**^{1,2}, Mathilde **Cognet**¹, Laure **Poasevara**¹, Laura **Moscova**¹, Jacques **Cittée**¹, Emilie **Ferrat**^{1,2}

¹Département Universitaire d'Enseignement et de Recherche en Médecine Générale, Faculté de santé, Université Paris-Est Créteil (UPEC), 94000 Créteil, France

²Université Paris-Est Créteil (UPEC), INSERM, IMRB, Equipe CEpiA (Clinical Epidemiology and Ageing Unit), F-94010 Créteil, France

Planification

Place des patients dans la formation médicale

Les patients ont des savoirs et des compétences reconnus à travers l'expérience de la maladie chronique [1]. L'intégration des patients dans les processus d'enseignement et d'évaluation des professionnels de santé en formation initiale est d'ailleurs un objectif formulé en France dans le plan « Ma Santé 2022 » [2]. Plusieurs expérimentations d'engagement des patients dans la formation des professionnels de santé, en particulier en médecine, ont été rapportées au Royaume-Uni [3], puis aux Etats-Unis [4] et en Australie [5]. L'exemple le plus illustratif est le « modèle de Montréal », dans lequel des patients, appelés patients partenaires, co-animent des cours en sciences de la santé et du psychosocial, avec des enseignants cliniciens [6-7]. Des facultés de médecine françaises ont également mis en place des enseignements avec des patients, dont l'Université Sorbonne Paris Nord, dans le Diplôme d'Etudes Spécialisées (DES) de Médecine Générale (MG) [8].

Contexte local

Dans le DES de MG, l'enseignement est développé autour du concept pédagogique d'approche par compétence, issu des théories socioconstructivistes [9]. Les compétences professionnelles du médecin généraliste sont définies dans un référentiel établi par le Collège National des Généralistes Enseignants de Médecine Générale et sont au nombre de six : « Approche globale, prise en compte de la complexité », « Education en santé, prévention individuelle et communautaire », « Premier recours, urgences », « Continuité, suivi, coordination des soins », « Relation, communication, approche centrée patient » et « Professionnalisme » [10].

En 2017, au Département Universitaire d'Enseignement et de Recherche en Médecine Générale (DUERMG) de l'Université Paris-Est Créteil (UPEC), l'équipe enseignante s'est posée la question de la place du patient enseignant dans la formation des étudiants de troisième cycle de MG. Les méthodes d'approche par compétence ont fait leur preuve en sciences de l'éducation [9]. Néanmoins, l'approche patient et la réalité du patient ne semblent pouvoir être apportées que par les patients eux-mêmes [11].

Recrutement des patients enseignants

Une étude qualitative de faisabilité réalisée en 2016/2017, auprès des enseignants médecins généralistes du DUERMG de l'UPEC, a confirmé cette hypothèse [12]. Ainsi, en 2018, le DUERMG a répondu et a remporté un appel à projet pédagogique de l'UPEC en développant le projet de recherche-action EPIC (Enseignement intégrant les Patients partenaires auprès des Internes de médecine générale de Créteil), permettant la mise en place et le financement du projet. L'objectif de ce projet était d'intégrer des patients dans les enseignements du DES de MG et d'en évaluer l'apport. Un comité de pilotage s'est constitué d'enseignants-chercheurs du DUERMG et a participé, avec le directoire du DUERMG (directeur du DUERMG, responsable des programmes, responsables des modules d'enseignements), à la rédaction d'une fiche de poste pour le recrutement de patients ayant une ou plusieurs maladies chroniques et une expérience pédagogique (formation à l'animation de groupe, plus ou moins diplômes universitaires en pédagogie ou éducation thérapeutique du patient). Un statut d'enseignant vacataire et une rémunération par l'Université ont été prévus pour ces patients enseignants.

Implantation

Intégration des patients dans les enseignements du 3^e cycle de Médecine Générale

Trois Patients Partenaires Enseignants (PPE) ont ainsi intégré l'équipe enseignante du DUERMG de l'UPEC à la rentrée universitaire 2018/2019. Les modalités du DES de MG et les déroulés des enseignements leur ont été présentés afin qu'ils s'approprient les spécificités du modèle pédagogique par compétence. Au DUERMG de l'UPEC, les modules facultaires se déroulent sous formes d'enseignements dirigés de petits groupes d'une dizaine d'étudiants, animés par des enseignants médecins généralistes. Ils sont basés sur des situations authentiques, vécues par les étudiants en stages ambulatoires et hospitaliers, ou des situations exemplaires, apportées par les enseignants.

Intervention des patients partenaires enseignants dans les enseignements

Lors de l'étude de faisabilité préalable au projet EPIC, les modules Education thérapeutique du patient et Communication en santé ont été identifiés comme les plus pertinents pour intégrer des PPE [12]. Ces derniers ont ensuite participé à la co-animation du module Approche globale à partir de la rentrée universitaire 2019/2020.

En cours d'Education thérapeutique du patient, les étudiants doivent effectuer en stage ambulatoire, au cours de consultations de médecine générale, un bilan éducatif partagé (première étape de la démarche d'éducation thérapeutique) auprès de patients ayant une maladie chronique, afin qu'ils identifient et fassent préciser le vécu du patient vis-à-vis de la maladie, ses attentes, ses besoins, ses possibilités. Le but est la formulation avec le patient d'objectifs, de compétences à acquérir ou à mobiliser. Puis en cours, lors de groupes d'échanges, les enseignants (médecins et patients) échangent avec les étudiants sur la réalisation de leurs bilan éducatifs partagés, leurs difficultés et les stratégies mises en place pour surmonter ces dernières. Dans le module Communication en santé, les PPE aident les étudiants à travailler la compétence « Relation, communication, approche centrée patient » par la rétroaction de jeux de rôles et par l'apport de la perspective patient. En Approche globale, lors de groupes d'échanges et d'analyse de situations cliniques apportées par les étudiants, ils favorisent la réflexion de ces derniers afin de faire émerger des problématiques centrées sur le patient, en intégrant les différents contextes de ce dernier (biomédical, psychologique et social). Dans ces différents modules, les PPE co-animent les enseignements avec les enseignants médecins généralistes.

Intégration à d'autres activités

L'une des trois PPE, par son expérience de chercheuse, a intégré le comité de pilotage du projet EPIC pour le développement de la recherche-action menée entre 2018 et 2021. Par ailleurs, les trois PPE ont participé aux séminaires du projet en 2019 et 2021, destinés à expliciter les concepts clés mobilisés et à avoir un retour et un partage d'expériences et de points de vue entre les PPE et les enseignants médecins généralistes.

Evaluation

Méthodes d'évaluation

Une étude quantitative a été menée après 2 ans d'expérimentation pour décrire le vécu et le degré de satisfaction des étudiants vis-à-vis des enseignements intégrant les PPE dans le DES de MG à l'UPEC. Elle a porté auprès des étudiants entrés dans le DES entre 2016 et 2019, ayant suivi au moins une année entière d'enseignements avec les PPE, dans les modules Education thérapeutique du patient, Communication en santé et/ou Approche globale. Un questionnaire anonyme d'évaluation leur a été envoyé par courriel et comprenait 41 questions à réponses uniques, binaires, ouvertes, et multiples avec une échelle de Likert de 1 à 5, réparties en 5 parties : les caractéristiques individuelles des étudiants, la satisfaction et l'utilité perçue, les apprentissages par compétence, l'interaction avec les PPE et l'appréciation globale. Des analyses descriptives, des analyses univariées des facteurs associés à la satisfaction des étudiants et à l'apport des enseignements avec les PPE, ainsi qu'une analyse thématique des réponses aux questions ouvertes ont été effectuées. Sur 222 étudiants contactés, 111 réponses ont été recueillies entre juillet 2020 et mars 2021, puis 101 étudiants ont été inclus dans l'analyse. Ces derniers étaient pour la majorité des femmes (54,5%), avec un âge médian de 28 ans, surtout en 3^e année de DES de MG (31,7%).

Satisfaction des étudiants

Au total, sur 101 étudiants, 80 (79,2%) étaient satisfaits des enseignements avec les PPE et 72 (73,2%) considéraient que ces derniers contribuaient à l'amélioration de la qualité des enseignements dans le DES de MG à l'UPEC. De plus, 81 (80,2%) des étudiants étaient favorables à la poursuite de ces enseignements avec les PPE. L'apport global certain des enseignements avec les PPE, perçu par près de 50% des étudiants, était un facteur associé à leur satisfaction certaine ($p < 0,001$). Des réponses libres au questionnaire ont précisé les raisons de leur satisfaction : « *Intéressant d'avoir le*

retour d'un patient », « *Permet de mieux comprendre nos patients, se rendre compte de notre façon d'être avec les patients* », « *Apport dans les compétences* ».

Vécu des étudiants

La plupart des étudiants (90,1%) ont déclaré que les enseignements avec les PPE leur ont permis de travailler la compétence « Relation, communication, approche centrée patient et 77,2% des étudiants ont noté mieux comprendre l'approche centrée patient et la décision médicale partagée. Pour 72,3% des étudiants, les PPE étaient identifiés comme des enseignants, qui co-animaient avec les enseignants médecins généralistes ; 23,8% les considéraient comme des accompagnateurs et 3,9% comme des experts.

En comparaison avec les étudiants ayant perçu l'apport des enseignements avec les PPE comme insuffisant, les facteurs associés à un apport certain chez les étudiants étaient notamment : le travail plus fréquent de la compétence « Education, prévention, dépistage, santé individuelle et communautaire » (OR = 93,3 [8,5-1030,3] ; $p < 0,001$), l'amélioration de la connaissance de l'étudiant sur les compétences des patients dans la gestion de leur maladie (OR = 35,2 [5,8-213,9] ; $p < 0,001$), l'amélioration de la réflexion sur la relation avec le patient (OR = 54,0 [5,4-543,9] ; $p < 0,001$) et l'acquisition d'outils ou de techniques pour communiquer au mieux avec le patient (OR = 28,7 [4,6-178,1] ; $p < 0,001$).

Dans les réponses aux questions ouvertes, les étudiants ont souligné que les enseignements avec les PPE avaient des apports sur leur posture de soignant (« *le patient continue sa vie en dehors du temps de consultation, et il est pertinent de s'y intéresser dans la prise en charge de ses maladies chroniques* », « *L'importance de la décision médicale partagée, de la collaboration* ») et pour leur pratique (« *réflexion sur mes méthodes de communication* »). Ces enseignements ont incité les étudiants à découvrir des choses nouvelles, telles que l'exploration de l'environnement et des représentations du patient (« *Explorer davantage le ressenti et vision du patient par rapport à sa pathologie* ») et l'apprentissage d'outils de communication dans des situations particulières (« *Techniques communicationnelles pour accompagner un patient chronique* »), et dans la mise en œuvre des apprentissages (« *partir de ce que souhaite le patient pour améliorer sa prise en charge* »). Ces éléments qualitatifs sont confirmés par des résultats quantitatifs : 74,3% des étudiants ont affirmé être plus centrés sur le patient en mettant plus fréquemment en place une décision médicale partagée, et 72,3% des étudiants ont répondu qu'ils développaient une meilleure relation avec le patient.

Discussion

Comparaison avec la littérature

Les résultats de notre étude étaient dans l'ensemble similaires aux données de la littérature. Concernant la satisfaction des étudiants vis-à-vis des enseignements avec des patients, une évaluation à l'Université de Montréal a révélé que plus de 85% des étudiants considéraient que les patients avaient enrichi les discussions en cours et que la co-animation patient/professionnel de santé était pertinente [7]. Ce ressenti positif des étudiants est également retrouvé dans d'autres facultés françaises [13] mais également dans d'autres formations que les études de médecine, comme les études de pharmacie [14] et infirmières [15]. Comme dans notre étude, d'autres travaux montrent un apport des enseignements avec les patients, avec une amélioration des habiletés communicationnelles des étudiants [13], une plus grande empathie pour le patient [13], une meilleure compréhension de la perspective patient, de la décision partagée [7], et de façon plus générale, du modèle holistique des soins [16].

Peu d'études ont été menées sur l'impact de l'intégration des patients dans la formation des professionnels de santé. Mais il existe des preuves que de telles interventions encouragent des attitudes plus positives des soignants envers les populations mal desservies, telles que les personnes âgées ou en situation de handicap [17]. De plus, des interventions pédagogiques interprofessionnelles peuvent contribuer à l'amélioration de la qualité des pratiques et par voie de conséquence, à celle de l'état de santé du patient [18]. Notre étude ne retrouvait pas un tel impact mais une amélioration des pratiques des étudiants en situations de soins compte tenu de leurs apprentissages et du développement des compétences professionnelles du médecin généraliste. Par ailleurs, les étudiants dans notre travail ont apprécié la co-animation enseignants patient/médecin généraliste. Cela laisse donc penser que le partenariat entre les deux acteurs peut constituer un modèle de rôle applicable en situations de soins [19].

La perception des étudiants de l'implication des patients comme satisfaisante et pouvant avoir des impacts positifs peut être contrebalancée par des doutes quant à la légitimité, la crédibilité du savoir expérientiel du patient dans le contexte d'un enseignement co-animé par des enseignants et des patients [20]. Dans notre étude, ces réticences n'ont pas été retrouvées auprès des étudiants. Les PPE étaient considérés par ces derniers comme des enseignants à part entière, qui co-animaient les enseignements avec leurs « homologues » médecins et qui facilitaient la réflexion. Mais cette considération était hétérogène car les étudiants les identifiaient également à d'autres niveaux : accompagnateur, témoin (les PPE développent alors plus leur posture de patient et évoquent

d'avantage leur histoire, leur vécu dans leur parcours de soins) et expert (avec un rôle d'évaluateur). Ces postures étaient déjà retrouvées dans l'étude de faisabilité [12]. Dès lors, ces différentes postures pourraient co-exister selon les objectifs des enseignements visés.

Perspectives

La recherche-action menée dans le cadre du projet EPIC continue d'être menée au DUERMG de l'UPEC. Après leur intégration dans les enseignements des modules Education thérapeutique du patient, Communication en santé en 2018, puis Approche globale l'année suivante, les PPE participent depuis la rentrée universitaire 2021/2022 à la co-animation du module Dépistage, dans lequel les étudiants doivent réaliser par groupe une action de santé publique (dépistage de cancers, par exemple) auprès de patients en stages. Comme dans le module Education thérapeutique du patient, les PPE, avec les enseignants médecins généralistes, échangent avec les étudiants sur la conduite de leur action de dépistage, les difficultés et les stratégies mises en place.

La formalisation de la place des PPE reste néanmoins à prévoir. En effet, l'évaluation des étudiants par les PPE, que ce soit après un jeu de rôle en cours de Communication en santé, ou en donnant leur avis sur les actions d'éducation thérapeutique ou de dépistage réalisées par les étudiants ou sur les situations cliniques rapportées lors des cours d'Approche globale, reste encore sous la supervision des enseignants médecins généralistes alors que les étudiants de notre étude estiment que la place des patients comme enseignants est légitime. Une réflexion sur les modalités d'évaluation par les PPE, en partenariat avec les enseignants médecins généralistes, est donc à mener au DUERMG de l'UPEC. Au Département Universitaire de Médecine Générale de l'Université Sorbonne Paris Nord, les patients enseignants participent à des commissions d'enseignement et à des jurys d'évaluation et de fin de spécialisation en médecine générale [8,21]. Ils ont le statut de conférencier invité et ont été nommés « enseignants de la perspective patient (EPP) » pour mieux caractériser leur rôle dans le programme des enseignements [21].

Au-delà de l'évaluation par les enseignants, toute la collaboration pédagogique entre les patients et les enseignants professionnels de santé peut être réfléchi, en accordant aux patients un rôle plus important en amont, dans l'élaboration des enseignements destinés aux étudiants en santé, dans la construction des déroulés des enseignements et dans les rétroactions [7,22].

Conclusion

En conclusion, il semble que les étudiants en 3^e cycle de médecine générale au DUERMG de l'UPEC aient été satisfaits de cette première expérimentation d'enseignements avec des patients. Ils

en ont tiré des apports en termes d'apprentissages, dans la construction des compétences professionnelles de médecine générale et dans la vision du soin. Dans le cadre du projet EPIC, deux thèses qualitatives auprès des enseignants (patients et médecins généralistes) et des étudiants vont dans le sens des résultats de notre étude quantitative. Ce travail d'évaluation valorise une expérimentation pédagogique inédite à l'UPEC et a montré la pertinence pédagogique d'associer des patients formateurs à l'université, dans les apprentissages des professionnels de santé en formation initiale.

Ces résultats encouragent à pérenniser le dispositif en continuant à intégrer les PPE dans d'autres enseignements dans le DES de MG à l'UPEC, en ayant des éléments de réflexion plus globale, dans la rémunération des PPE par rapport à la reconnaissance de leur place et leur représentativité, et au niveau institutionnel dans l'ingénierie pédagogique (co-construction des programmes de formation, définition des modalités pédagogiques, évaluation des étudiants) et dans le siège dans de plus hautes instances, telles que des comités consultatifs.

Bibliographie

- [1] Tourette-Turgis C. L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Sujet Dans Cite* 2013;4(2):173-85.
- [2] Ministère des Solidarités et de la Santé. *Ma santé 2022. Un engagement collectif. Dossier de presse*. 18 septembre 2018. [consulté le 21 août 2022]. Disponible : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_pages_vdef_.pdf.
- [3] Novack DH, Dubé C, Goldstein MG. Teaching medical interviewing. A basic course on interviewing and the physician-patient relationship. *Arch Intern Med* 1992 Sep; 152(9):1814-20.
- [4] Gruppen LD, Branch VK, Laing TJ. The use of trained patient educators with rheumatoid arthritis to teach medical students. *Arthritis Care Res*. 1996 Aug;9(4):302-8.
- [5] Barr J, Ogden K, Rooney K. Committing to patient-centred medical education. *Clin Teach*. 2014 Dec;11(7):503-506.
- [6] Flora L, Karazivan P, Dumez V, Pomey MP. La vision « patient partenaire » et ses implications: le modèle de Montréal. *Rev Prat* 2016;66:371-75.
- [7] Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique*. Mar-Apr 2015;1 Suppl:41-50.
- [8] Gross O, Ruelle Y, Sannié T, Khau CA, Marchand C, Mercier A, et al. Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé: la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants. *Rev Francaise Aff Soc* 2017;(1):61-78.
- [9] Chartier S, Le Breton J, Ferrat E, Compagnon L, Attali C, Renard V. L'évaluation dans l'approche par compétences en médecine générale. Des fondements théoriques à la pratique. *exercer*. 2013;24(108):171-7.
- [10] Compagnon L, Bail P, Huez J-F, Stalnikiewicz B, Ghasarossian C, Zerbib Y, et al. Définitions et descriptions des compétences en médecine générale. *exercer* 2013;24(108):148-55.3.

- [11] Michel P, Brudon A, Pomey MP, Durieu I, Baille N, Schott AM, et al. Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. *Rev Epidemiol Sante Publique*. 2020 Feb;68(1):51-56.
- [12] Vallot S. *Place du patient partenaire dans la formation initiale des internes de médecine générale : états des lieux à l'UPEC et propositions* [mémoire]. Paris : Université Pierre et Marie Curie; 2017.
- [13] Aires MJ, Gagnayre R, Gross O, Khau C-A, Haghighi S, Mercier A, et al. The Patient Teacher in General Practice Training: Perspectives of Residents. *J Patient Exp* 2019;6(4):287-95.
- [14] Hache C, Honoré S, Hache G. Active involvement of patients in pharmacist education has a positive impact on students' perspective: a pilot study. *BMC Med Educ*. 2020 Sep 21;20(1):322.
- [15] Goulet MH, Larue C, Chouinard C. Partage du savoir expérientiel: regard sur la contribution des patients partenaires d'enseignement en sciences infirmières. *Sante Ment Que* 2015;40(1):53-66.
- [16] Gordon M, Gupta S, Thornton D, Reid M, Mallen E, Melling A. Patient/service user involvement in medical education: A best evidence medical education (BEME) systematic review: BEME Guide No. 58. *Med Teach*. 2020 Jan;42(1):4-16.
- [17] Towle A, Godolphin W. Patients as teachers: promoting their authentic and autonomous voices. *Clin Teach*. 2015 Jun;12(3):149-54.
- [18] Reeves S, Perrier L, Goldman J, Freeth D, Zwarenstein M. Interprofessional education: effects on professional practice and healthcare outcomes (update). *Cochrane Database Syst Rev*. 2013 Mar 28;(3):CD002213.
- [19] Légaré F, Stacey D, Turcotte S, Cossi MJ, Kryworuchko J, Graham ID, et al. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev* 2014 Sep 15;(9):CD006732.
- [20] Henrikson, A-H, Ringsted C. Medical students' learning from patient led teaching: experiential versus biomedical knowledge. *Adv Health Sci Educ Theory Prat*. 2014 Mar;19(1):7-17.

- [21] Ruelle Y, Gross O, Gagnayre R, Mercier A. Enseigner avec les patients aux internes de médecine générale : un programme innovant, un modèle d'intégration. *exercer* 2022;181:140-2.
- [22] Dijk SW, Duijzer EJ, Wienold M. Role of active patient involvement in undergraduate medical education: a systematic review. *BMJ Open* 2020;10:e037217.

Mots-clés: participation des patients ; enseignement médical ; éducation thérapeutique du patient comme sujet ; enquêtes et questionnaires ; médecine générale



ASSOCIATION LATINE
POUR L'ANALYSE
DES SYSTÈMES DE SANTÉ

ASOCIACIÓN LATINA
PARA EL ANÁLISIS
DE LOS SISTEMAS DE SALUD

ASSOCIAZIONE LATINA
PER L'ANALISI
DEI SISTEMI SANITARI

ASSOCIAÇÃO LATINA
PARA A ANÁLISE
DOS SISTEMAS DE SAÚDE

ASOCATIA LATINĂ
PENTRU ANALIZA
SISTEMELOR DE SĂNĂTATE

ASSOCIACIÓ LLATINA
PER A L'ANÁLISI
DELS SISTÈMES DE SALUT

Mort à l'ère numérique : un projet participatif sur la manière dont les outils numériques changent les rapports entre les morts et les vivants

Auteurs

Francesca **Bosisio**¹ et Nina **Canova**²

¹ Professeure ordinaire, Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO) et Haute école d'ingénierie et de gestion du canton de Vaud (HEIG-VD), Yverdon-les-bains, Suisse

² Collaboratrice scientifique, Le ColLaboratoire, Université de Lausanne, Lausanne, Suisse

Introduction

Depuis toujours, l'être humain a coutume d'inscrire la trace de son passage sur des supports pérennes : peintures pariétales, pétroglyphes, livres, photographies (voir p. ex. Georges 2011). Plus récemment, le monde virtuel a considérablement augmenté l'éventail des options à portée des humains pour répondre à ce besoin d'inscription dans le temps. Le support numérique est en effet devenu un lieu d'inscription de soi dès les premiers temps du web, où les internautes ont manifesté leur présence via des signes textuels, sonores et visuels. Les traces laissées - de manière volontaire ou involontaire - par les défunts sur internet sont en effet nombreuses. Elle se composent de leur identité numérique sur les désormais nombreux réseaux sociaux (Facebook, Instagram, Youtube, Twitter, Tiktok, LinkedIn, compte Google, etc.), les comptes sur différentes plateformes d'achat ou de vente en ligne, les boîtes e-mail, les abonnements, les blogs, les pages internet personnelles, etc. Une forme de continuité virtuelle semble devenue inéluctable pour toute personne utilisant - même de manière « habituelle » - les outils numériques du quotidien. Cette continuité signifie que les défunts continuent à demeurer « vivant » d'une manière ou d'une autre. En effet, si certains sites internet proposent d'anticiper ce qu'il adviendra d'un compte après le décès de son possesseur, la réalité est toute autre : ces comptes restent généralement activés. La « mort numérique » ou la gestion des données numériques post-mortem est ainsi devenue non seulement une activité économique importante et un objet d'étude sociologique, juridique et éthique. Dans le même temps, cette mort

numérique est aussi devenue une préoccupation de plus en plus inévitable des individus ainsi que des professionnels des services funéraires et des professionnels accompagnant les personnes en fin de vie. Car si la médecine moderne a fait évoluer la mort humaine d'une fatalité imposée vers une réalité à portée de nos décisions individuelles et collectives, ces libertés nouvelles se déclinent également sous la forme de nécessité accrue de façonner notre mort. Dans ce contexte, l'avènement des outils numériques provoquent des questionnements à plusieurs niveaux :

Premièrement, la gestion de l'identité numérique des personnes décédées soulève une multitude de défis. L'utilisation faite par chaque personne des outils numériques produit un vaste corpus d'héritages numériques personnels. Les plateformes numériques offrent de nouvelles possibilités pour planifier à l'avance la manière de gérer sa propre disparition, tant au niveau des rituels que de la gestion des legs numériques (vidéos, photos, playlists, etc.). Néanmoins, le statut de cet héritage numérique et les possibilités d'utilisation ultérieures suscitent des questions non résolues. Il s'agit dans ce contexte d'explorer les enjeux juridiques et éthiques posés par la conservation, la modification ou la suppression de legs numériques.

Deuxièmement, les outils numériques créent les conditions pour la prolongation des interactions entre vivants et morts. Les personnes décédées restent ainsi présentes plus longtemps. En effet, il est possible de programmer l'envoi de messages après son décès à des moments prédéfinis et de faire revivre numériquement des photos, des sons et des vidéos. De même, des algorithmes permettent de continuer à utiliser les voix ou les images des défunts. Combinés aux technologies de réalité virtuelle ou de réalité augmentée, ces systèmes offrent une interaction passablement réaliste avec une personne décédée. Ces nouveaux modes d'interactions ne peuvent être appréhendés qu'à l'aune des changements qui s'opèrent dans les interactions entre vivants.

Troisièmement, la pérennité numérique du défunt modifie également la façon dont nous abordons le deuil, la mort et la finitude humaine. En effet, les outils numériques pourraient bouleverser les processus et les rituels de deuil, la façon dont nous traitons les personnes décédées et leur patrimoine numérique. La survie de l'identité du défunt n'interroge pas seulement l'oubli en tant que problématique philosophique et psychologique (Rhéa 2018). Ces évolutions sont également majeures pour le travail de tous les professionnels qui s'occupent de ces questions, par exemple dans le cadre des services funéraires, des soins pastoraux, de l'accompagnement au deuil et du travail en soins palliatifs.

S'y ajoutent, quatrièmement, les questions liées aux contextes décisionnels façonnés par les possibilités amenées par les outils numériques. Pour la personne concernée tout d'abord, la dimension

de la survie numérique représente une occasion nouvelle d'exercer son autonomie. Ces possibilités d'action individuelles impliquent de nouvelles décisions que la personne est appelée, voire obligée, de prendre quant à la fin de sa vie, parfois à un moment où cette phase paraît encore lointaine. Pour prendre ces décisions, la personne peut avoir besoin d'accompagnement ou de soutien de son entourage. Ces évolutions impliquent donc également de nouvelles décisions non moins difficiles pour les personnes endeuillées et les professionnels. Finalement, ces nouvelles pratiques modifient le rapport de la société dans son ensemble avec la mort et le deuil. La signification de l'acte de « mourir » au temps du numérique se modifie et, en tant que narration collective, impacte en retour les comportements individuels.

Objectif du projet

Le projet interdisciplinaire proposé ici et sponsorisé par Technology Assessment Swiss (TA-SWISS) entend dresser un état des lieux des outils technologiques actuels et prévisionnels, d'en évaluer l'influence sur le statut de l'identité numérique post-mortem ainsi que sur les processus de deuil tels qu'ils prennent place au sein de la société.

Le projet se caractérise par l'attention particulière portée à deux aspects qui se présentent comme des spécificités du domaine d'investigation tant au niveau national et international. D'une part, l'étude vise à donner une visibilité aux rôles, réseaux et objectifs du secteur privé dans le développement et la commercialisation des outils numériques appliqués au contexte de la mort. Ces acteurs privés de la « death tech » jouent un rôle primordial pour la propagation de ces outils (voir à ce sujet parmi d'autres Savin, Baden & Mason-Robbie 2020). Dans une perspective d'innovation responsable, il importe dès lors de mieux comprendre les motivations et les attentes de ces acteurs privés, notamment les formes mixtes mêlant intérêts commerciaux et objectifs idéaux et l'influence de ces perspectives sur les comportements et les pratiques institutionnelles et sociales. Ceci est également crucial en vue de réglementer les usages (voir Öhman & Floridi 2018).

D'autre part, ce projet met l'accent sur la façon dont les divers professionnels impliqués dans l'accompagnement des personnes en fin de vie et dans les services funéraires doivent intégrer les défis soulevés par les outils numériques. Ces outils numériques amènent de nouveaux objets de discussion que les professionnels doivent traiter avec les personnes concernées. Les professionnels devront ainsi par exemple évaluer leurs manières d'accompagner des individus souhaitant anticiper une perte de leur capacité de discernement en incluant les questions liées à leur identité numérique aux dispositions émises au préalable. Au-delà d'un nouvel objet de discussion, les outils numériques modifient les conditions de travail des professionnels de l'accompagnement et du deuil. Dans ce

contexte, il semble essentiel de discuter si les institutions médicales et de soins de longue durée doivent adapter leurs pratiques pour intégrer l'existence de ces outils numériques dans la prise en charge des personnes en fin de vie.

Ces deux axes prioritaires se déclinent sur le plan national et international. L'analyse juridique proposée se focalisera sur le droit suisse. Les autres dimensions économiques, éthiques, philosophiques et culturelles auront une ambition internationale. Cette ambition reflète la nature profondément internationale du numérique et les difficultés de compartimenter les offres économiques dans une logique nationale ou même régionale. De plus, l'approche internationale permettra ainsi un décentrement par rapport à une culture européenne et nord-américaine ancrée *de facto* dans une perspective judéo-chrétienne.

Méthodologie

Dans l'objectif de traiter les problématiques soulevées par l'appel d'offres de TA-SWISS et esquissées ci-dessus, l'étude interdisciplinaire proposée contient cinq sous-projets à orientation technique/économique (sous-projet 1), juridique (sous-projet 2), psychosociologique (sous-projet 3) et éthique/philosophique (sous-projet 4). Le cinquième sous-projet présentera les conclusions et recommandations découlant des résultats des sous-projets précédents. Les sous-projets de l'étude sont étroitement liés entre eux et s'appuient en partie les uns sur les autres. Dans les différents sous-projets, diverses méthodes seront utilisées, correspondant chacun au standard de recherche de la discipline considérée.

Sur le plan méthodologique, le **sous-projet 1** propose un état des lieux de la littérature scientifique au sujet des outils disponibles et des défis qu'ils soulèvent. De même, la revue procède à une analyse des tendances décrites dans la littérature actuelle quant aux outils et technologies en voie de développement. Prenant en compte ce contexte général, la revue de littérature portera plus précisément sur les applications développées spécialement autour de la mort. Un total de douze entretiens en ligne (incluant autant de discussions en focus groups que possible) seront menés avec des acteurs de l'environnement *death tech*. Ces entretiens seront analysés en vue de la création de la cartographie *death tech* visée dans le sous-projet 1 et évalués en vue d'une estimation plus précise des potentiels technologiques et économiques des applications en question.

Le **sous-projet 2** est basé sur l'analyse de la littérature juridique pertinente de l'environnement national. Conformément à la méthodologie juridique, le sous-projet procédera à une investigation de l'état de la législation, à l'analyse de la jurisprudence et à l'examen de la doctrine en la matière.

La visée sociologique et psychologique du **sous-projet 3** fait la part belle aux méthodes des sciences sociales empiriques et à une approche participative. Une première série d'entretiens semi-directifs sera réalisée avec 9 professionnels impliqués dans la gestion du processus de décès, funéraire ou de deuil (employés d'entreprises funéraires, psychothérapeutes, médecins, infirmiers et infirmières en soins palliatifs) dans les trois régions linguistiques de Suisse. Les questions de recherche suivantes guideront la grille d'entretien :

- Quels sont les moyens numériques qui ont été intégrés à la pratique courante ?
- Dans quel contexte s'est faite l'intégration des technologies numériques, à quel besoin est-ce que cela répond ?
- Comment ces nouveaux moyens ont-ils été adaptés à la pratique habituelle ?
- Quelle est l'expérience des professionnels ?

Une deuxième série d'entretiens semi-directifs sera réalisée avec 3-6 créateurs d'applications conçues pour accompagner les personnes dans la planification de leur mort ou pendant le processus de deuil dans les trois régions linguistiques de Suisse. Les questions de recherche suivantes guideront la grille d'entretien :

- Comment les concepts de mort, deuil et partage sont-ils re-conceptualisés dans la dimension virtuelle ?
- Quel est le besoin identifié qui a donné naissance à la création de l'application ?

Une troisième série d'entretiens ouverts sera réalisée avec 9 personnes ayant eu recours aux technologies numériques en lien avec la planification de leur mort ou dans le cadre du processus de deuil dans les trois régions linguistiques de Suisse. L'objectif sera d'explorer la manière dont les technologies numériques sont utilisées et comment elles influencent le vécu des personnes interviewées et de leur entourage. L'entretien ouvert sera destiné à obtenir un récit.

Sur le plan méthodologique, le **sous-projet 4** se concentre sur la recherche et l'analyse de la littérature spécialisée pertinente en philosophie et en éthique. Dans ce cadre, les principales approches de l'éthique des données et de l'éthique de l'intelligence artificielle (voir p.ex. Floridi & Taddeo 2016, Spiekermann 2019, Kirchschräger 2021), de l'évaluation des technologies (Saarni et al. 2011) et du value-sensitive design (Friedman et al. 2017) serviront de grille d'analyse. Enfin, des considérations traitées dans la littérature par rapport à la prise en charge de personnes en fin de vie seront intégrées dans l'étude pour discuter l'impact des nouveaux outils au niveau institutionnel. Dans

le sens d'un « group deliberation workshop », une journée spécialisée interdisciplinaire est également proposée comme prélude à la phase d'étude du sous-projet 4.

Le sous-projet 5 formulera en conclusion une vue d'ensemble des enjeux soulevés et des recommandations spécifiques destinées aux groupes cibles identifiés dans le cadre de cette étude.

Résultats et démarches préliminaires

Les résultats et démarches préliminaires sont relatées en ce qui concerne les sous-projet 1 et 3, en cours lorsque cette communication a été rédigée (31 juillet 2022). Les démarches prévues sont détaillées au futur en ce qui concerne les sous-projets 2, 4 et 5.

Sous-projet 1

Sur le plan technique et économique, le sous-projet 1 propose dans un premier temps une cartographie des enjeux soulevés et des acteurs du domaine de la *death tech*. L'objectif de cette première partie de l'étude est double. D'une part, il s'agit de poser les bases nécessaires à l'appréciation détaillée des aspects juridiques, psycho-sociologiques et éthiques/philosophiques des sous-projets qui en dépendent. D'autre part, il s'agit de donner un aperçu élaboré des enjeux technologiques accompagnant les outils numériques dans le domaine de la mort ainsi que des perspectives économiques qui s'y associent. L'intérêt porte donc d'une part sur les technologies elles-mêmes et la structuration de leurs champs d'application. D'autre part, un accent sera mis sur les acteurs qui façonnent le domaine à l'heure actuelle, à la fois au niveau suisse, européen et international : quelles sont leurs motivations ? Quelles sont leurs perspectives et intérêts économiques, notamment sous l'angle des modèles d'affaire choisis ? Quels enjeux s'y associent en termes sociétaux et normatifs ?

Afin d'appréhender les pratiques entrepreneuriales, nous avons identifié les plus importantes entreprises et startups actives dans le domaine de la *death tech* en Suisse, en Europe et dans le monde. Le but est d'établir un inventaire des perspectives économiques et idéelles liées à l'activité entrepreneuriale dans le domaine et des défis juridiques auxquels font face les entreprises. Le projet a une ambition d'exhaustivité pour la Suisse et d'exemplarité pour l'Europe et le monde. Selon l'objectif de décentrement esquissé plus haut, l'idée consiste à chercher proactivement des projets entrepreneuriaux hors Europe et USA.

De manière générale, ce premier sous-projet se construit de façon itérative. L'étude de la littérature scientifique fournit le fondement de l'analyse. Sur cette base, des scénarios par rapport aux développements technologiques et entrepreneuriaux sont établis et vérifiés avec les acteurs du

paysage de la *death tech*. Ces échanges ont permis d'une part d'identifier clairement les défis les plus importants en matière juridique, politique, sociétal et éthique. D'autre part, ils éclairent l'impact de ces technologies sur l'évolution des pratiques sociétales et les missions et responsabilités des services funéraires et des institutions socio-sanitaires.

Pour l'entier du projet, les résultats intermédiaires de ce sous-projet sont placés dans un environnement de travail partagé, permettant à tous les membres du projet d'actualiser ce travail de base avec les résultats de leurs recherches. Des acteurs de l'environnement *death tech* font notamment partie des événements publics prévus et des entretiens avec des utilisateurs individuels menés dans ce contexte (cf. sous-projet 3).

Sous-projet 2

Du point de vue du droit, la mort numérique fait naître de multiples interrogations en lien avec le droit de la personnalité, des successions, des contrats et de la propriété intellectuelle. Nombreuses sont les questions qui demeurent ouvertes, ce qui est parfois source d'incertitude et engendre des problèmes pratiques. De plus, la thématique de la mort numérique se situe à la frontière entre différents domaines juridiques et soulève dès lors des questions de cohérence de l'ordre juridique. Les parties juridiques du projet proposé se focalisent actuellement entre autres sur les interrogations occasionnées en lien avec la succession numérique et la gestion des données.

Sous-projet 3

Dans une perspective psycho-sociologique, l'arrivée des outils numériques a considérablement changé les formes et contenus des interactions entre les vivants et la mort ainsi que le rapport à la mort. Le sous-projet 3 s'intéresse dans ce contexte aux outils technologiques visant spécifiquement la perpétuation de rapports entre vivants et morts et leurs répercussions sur la notion, la pratique et les processus de deuil. Les questions suivantes sont notamment explorées : à l'ère numérique, quelles sont les formes d'interactions entre les vivants et les morts ? De quelle manière l'intégration de la technologie numérique influence notre rapport à la mort et au deuil ? De quelles façons est-ce que la technologie numérique est intégrée à la planification de la mort et au processus de deuil ?

L'identification des participants s'est faite dans ce contexte à l'aide du sous-projet 1 et par les réseaux mobilisés dans le cadre des projets auxquels participent par ailleurs l'équipe de projet. Les entretiens se concentrent sur la période avant et pendant le Covid et s'efforcent de mettre en lumière également à quel point la pandémie va de pair avec des répercussions sur la notoriété des technologies numériques et sur leur intégration au vécu des personnes.

Deux événements publics sont prévus à l'automne en collaboration avec des institutions culturelles renommées de Suisse alémanique et de Suisse romande. Les participants auront l'occasion dans ce contexte de se familiariser avec des *death tech*, de discuter entre eux et de débattre avec les concepteurs de ces applications et avec des experts du droit, du funéraire et du deuil, du conseil et de l'éthique. Les événements, sont organisés afin de susciter la plus grande participation possible des personnes et seront documentés par les membres du groupe de projet pour être évalués ultérieurement dans le cadre du projet. Dans le cadre de chacun des événements, une discussion en focus groups aura lieu avec des participants intéressés et des contributeurs sélectionnés, au cours desquelles les premiers résultats du projet de recherche sont présentés et discutés avec les participants. Ces discussions seront également documentées et analysées pour une utilisation ultérieure par le groupe de projet. La mise en œuvre d'événements participatifs joue un rôle important dans la conception du projet afin d'inclure la perspective des utilisateurs et de pouvoir fournir une appréciation concernant l'attitude des parties intéressées de la population. De plus, l'intérêt que les événements proposés susciteront en termes de nombre de participants, mais aussi par le nombre de reportages dans les médias, fournira un élément d'information quant à l'importance que le sujet de la mort numérique revêt pour un public plus large.

Sous-projet 4

Les résultats du sous-projet 1 ainsi que les résultats préliminaires des sous-projets juridiques et sociologiques (sous-projets 2 et 3) seront intégrés dans le traitement des questions philosophiques et éthiques (sous-projet 4). D'un point de vue philosophique et éthique (sous-projet 4), l'accent sera mis sur deux axes principaux. Le sous-projet se penchera premièrement sur les questions proprement philosophiques sur le statut de la personne post-mortem dans la sphère virtuelle et sa relation avec la personne biologique du défunt. En raison des implications juridiques et politiques, la question du statut - en termes philosophique - des données d'une personne décédée doit également être discutée. Deuxièmement, ces questions ontologiques et anthropologiques seront suivies par une réflexion éthique sur les responsabilités dans le traitement des données des personnes décédées, mais aussi des responsabilités des individus de leur vivant. Quatre dimensions sont mises en évidence, à savoir 1) les questions éthiques liées aux données, 2) les questions d'identité personnelle, 3) les aspects éthiques de la propriété intellectuelle et 4) les questions liées à la planification anticipée individuelle (de la mort et des données post-mortem).

Lors de cette journée, les perspectives d'experts scientifiques issus des domaines de l'éthique numérique, de la philosophie (avec un accent sur l'anthropologie, le deuil et la mort), des sciences religieuses et des études culturelles seront mise en discussion avec les membres du groupe de projet ainsi que des représentants des entreprises intéressés et évaluée dans le but de répondre aux questions

éthiques. Cette journée, tenue en visioconférence avec 15-20 personnes au total, sera structurée en amont et enregistrée pour être évaluée par le groupe de projet. L'avantage d'un tel symposium réside notamment dans le fait qu'il permet d'inclure les points de vue d'experts des domaines scientifiques concernés qui, bien qu'étant familiers avec le thème de l'étude, n'ont pas directement publié au sujet de la mort à l'ère numérique.

Sous-projet 5

Un workshop interne du groupe de projet est prévu pour la vue d'ensemble et l'élaboration des recommandations. Au cours de ce workshop, ces dernières seront élaborées conjointement pour tous les domaines thématiques de la présente étude pour ensuite être affinées et mises en forme de présentation par la direction du projet avant soumission et discussion avec le groupe d'accompagnement. Cette procédure doit garantir que les résultats des différentes parties de l'étude sont évalués par l'ensemble de l'équipe de projet de manière interdisciplinaire et qu'ils font l'objet d'une synthèse.

Conclusions

Le projet « Mort l'ère numérique » entend dresser un état des lieux des outils technologiques actuels et prévisionnels, d'en évaluer l'influence sur le statut de l'identité numérique post-mortem ainsi que sur les processus de deuil tels qu'ils prennent place au sein de la société. Les résultats préliminaires sont prometteurs et nous ne doutons pas qu'ils seront utiles pour orienter les pratiques et les décisions politiques en Suisse.

Références

- Benhamou, Y. (2018a). L'immatériel et les biens, in A. Thévenaz (édit.), *L'immatériel*, Berne.
- Benhamou, Y. (2018b). Blocage de sites web en droit suisse : des injonctions civiles et administratives de blocage au séquestre pénal, in J. de Werra (édit.), *Droit d'auteur 4.0/Copyright 4.0*, Genève.
- Braun, V., & Clarke, V. (2014). What can “thematic analysis” offer health and wellbeing researchers?, in *Intl Journal of Qualitative studies on health and well being* 9, 1-2.
- Carter, M.J. (2013). The Hermeneutics of Frames and Framing: An Examination of the Media's Construction of Reality. in *SAGE Open* 3(2), 1-12.
- Dilmaç, J. A. (2016). Mort et mise à mort sur internet, in *Études sur la mort*, vol. 2, no 150, 151-173, doi:10.3917/eslm.150.0151.
- Eigenmann, A. (2021). Successions numériques, in M. Pradervand-Kernen/M. Mooser/A. Eigenmann, *Journée de droit successoral 2021*, Berne, 41 ss.
- Eigenmann, A/Fanti, S. (2017). Successions, données personnelles, numériques et renseignements, *SJ* 2017 II 193.
- Floridi, L/Taddeo, M. (2016). What is data ethics? in *Philos Trans R Soc* 374, 1–5.
- Friedman, B. et al. (2017). *A survey of value sensitive design methods*, Boston.
- Gamba, F. (2015). Vaincre la mort : reproduction et immortalité à l'ère du numérique, in *Études sur la mort*, vol. 1, no 147, 169-179.
- Georges, F. (2011). L'identité numérique sous emprise culturelle: De l'expression de soi à sa standardisation, in *Les Cahiers du numérique* 7, 31-48.
- Georges, F. (2018). De l'identité numérique aux éternités numériques : la mort extime. L'usage des grandes bases de données personnelles après le décès des usagers, <http://hal.in2p3.fr/USPC/halshs-01683260v1>.
- Georges, F./Julliard, V. (2014). Aux frontières de l'identité numérique : éléments pour une typologie des identités numériques post mortem, in I. Saleh, N. Bouhhaï et H. Hachour (édit.), *Les frontières du numérique*, Paris, 33-48.

- Goffman, E. (1974). *La Présentation de soi*, coll. « Le Sens Commun », Paris.
- Hug, D. (2020). *La formation du contrat de consommation : entre régime général et approche sectorielle - analyse et perspectives en droit suisse*, thèse Neuchâtel, Bâle.
- Julier-Costes, M. (2016). *Socio-anthropologie du deuil chez les jeunes. La mort d'un-e ami-e à l'ère du numérique*, in D. Jeffrey, J. Lachance et D. Le Breton (édit.), *Penser l'adolescence. Approche socio-anthropologique*, Paris, 125-136.
- Kirchschläger, P. (2021). *Digital Transformation and Ethics. Ethical Considerations on the Robotization and Automation of Society and the Economy and the Use of Artificial Intelligence*, Baden-Baden.
- Le Dévédec, N. (2019). *La grande adaptation. Le transhumanisme ou l'évasion du politique*, in *Raisons politiques*, vol. 2, no 74, 83-97, doi:10.3917/rai.074.0083.
- Lévy, V. (2002). *Le droit à l'image : définition, protection, exploitation. Etude de droit privé suisse*, Zürich.
- Lötscher, C. (2021). *Der digitale Nachlass*, Zürich/Bâle/Genève.
- Meier, P. (2021). *Droit des personnes*, 2ème éd., Genève/Zürich/Bâle.
- Morley, J/Floridi, L. et al. (2019). *From what to how: an initial review of publicly available ai ethics tools, methods and research to translate principles into practices*, *Science and Engineering Ethics*, <https://doi.org/10.1007/s11948-019-00165-5c>
- Öhman, C./Floridi, L. (2018). *An ethical framework for the digital afterlife industry*, in *Nature Human Behaviour* 2, 318-320.
- Öhman, C./Watson, D. (2019). *Are the dead taking over Facebook? A Big Data approach to the future of death online*, in *Big Data & Society* January–June 2019, 1–13
- Pène, S. (2011). *Facebook mort ou vif. Deuils intimes et causes communes*, *Questions de communication*, no 19, 91-112.
- Peyrot, A./Antreasyan, S. (2016). *Successions 2.0: les biens numériques*, in *Not@lex* 1/2016, 20-33.
- Rhéal, E. (2018). *Le droit : un outil de régulation du cyberspace ? Le cas du droit à l'oubli numérique*, in *L'Homme & la Société*, n°206, 2018/1.

- Riessman, C./Kohler, C. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Boston.
- Saarni, SI. et al. (2011). Different methods for ethical analysis in health technology assessment: an empirical study, in *IJTAHC* 27 (4), 305-312.
- Sas, C./Schreiter, M. et al. (2019). Futures of digital death: Past, present and charting emerging research agenda, in *Death Studies* 43:7, 407-413, DOI: 10.1080/07481187.2019.1647643.
- Savin-Baden, M./Mason-Robbie, M. (2020). Perspectives on Digital Afterlife, in M. Savin-Baden/M. Mason-Robbie (édit.), *Digital Afterlives. Death Matters in a Digital Age*, London, 11-26.
- Spiekermann, S. (2019). *Digitale Ethik*, Droemer.
- van de Poel, I, Sand, M. (2018). Varieties of responsibility: two problems of responsible innovation. in *Synthese* 198 (Suppl 19), 4769-4787.
- Walter, T. et al. (2011). Does the Internet change how we die and mourn? Overview and analysis, in *Omega. Journal of Death & Dying*, vol. 64, no 4, 275-302.



ASSOCIATION LATINE
POUR L'ANALYSE
DES SYSTÈMES DE SANTÉ

ASOCIACIÓN LATINA
PARA EL ANÁLISIS
DE LOS SISTEMAS DE SALUD

ASSOCIAZIONE LATINA
PER L'ANALISI
DEI SISTEMI SANITARI

ASSOCIAÇÃO LATINA
PARA A ANÁLISE
DOS SISTEMAS DE SAÚDE

ASOCATIA LATINĂ
PENTRU ANALIZA
SISTEMELOR DE SĂNĂTATE

ASSOCIACIÓ LLATINA
PER A L'ANÀLISI
DELS SISTÈMES DE SALUT

Elaboration d'un questionnaire sur la perception des soignants concernant les impacts organisationnels de nouveaux dispositifs médicaux : retour sur la transposition de la méthodologie COSMIN - utilisée pour la perception des patients-, lors de la phase qualitative du projet EvalUp-DM

Auteurs

Caryn **Mathy**¹, Florian **Dufour** (HES-SO), Perrine **Leroy** (HES-SO), Joanna **Mayet-Gros** (HES-SO)

Affiliations

¹Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO)

Introduction

Les technologies de santé [médicaments, dispositifs médicaux (DM) ou nouvelles pratiques professionnelles] font généralement l'objet d'une évaluation, en particulier lorsqu'elles sont prises en charge par les assurances maladie obligatoires. Pour ce faire, des agences de Health Technology Assessment (HTA) nationales ou régionales ont été créées dans tous les pays développés. Des évaluations sont également réalisées par de nombreux prestataires de soins qui utilisent ces technologies et qui doivent les acheter et les financer directement. Dans ce cas, elles sont généralement confiées à leur service achat ou à leur service évaluation, comme à l'hôpital par exemple, ou à des centrales d'achat spécialisées. Selon les circonstances, la profondeur de l'évaluation (et le niveau de preuve demandé) est faite à des degrés divers, selon les moyens et les compétences disponibles.

Ces évaluations portent traditionnellement sur deux sujets : les aspects cliniques (sécurité et efficacité) et économiques (efficacité et impact budgétaire). Outre ces études cliniques et économiques, certains pays recommandent maintenant d'intégrer l'analyse de la perception des patients en utilisant des outils de mesure (questionnaires) tels que les « Patient Reported

Outcome/Experience Measure » (PROMs/PREMs) (Drummond, 2020). Un autre aspect a récemment été intégré aux HTA, il s'agit des impacts organisationnels (IO) de ces technologies de santé. Le sujet n'est pas tout à fait nouveau mais, jusqu'à présent, il était peu formalisé et laissé à l'appréciation des organismes chargés de l'évaluation, en fonction des technologies évaluées. Depuis 2021, il en va différemment en France puisque la Haute Autorité de Santé (HAS) a mis à disposition une « Cartographie des impacts organisationnels » pour les industriels qui veulent revendiquer des IO lors de leur demande de remboursement (HAS, 2020). Cette cartographie, qui s'apparente à une checklist, doit les aider à identifier et à documenter de manière structurée les types d'IO générés par leur technologie, voire à les quantifier, pour éventuellement être pris en compte.

Cependant, certains impacts mentionnés dans cette cartographie sont difficilement objectivables et, a fortiori quantifiables, en raison notamment de leur caractère intangible. Par exemple, comment objectiver les impacts d'une nouvelle technologie de santé sur la collaboration entre les équipes de soignants ? ou les impacts concernant leurs compétences, voire celles acquises ou demandées aux patients ? Non seulement ces impacts ne peuvent pas toujours être mesurés en routine mais il est même parfois impossible de mettre en place des outils de mesure spécifiques, en raison de leur nature particulière.

Le projet de recherche EvalUP-DM vise à apporter une réponse à cette limite, en se référant à la perception des acteurs directement impliqués. Plus précisément, l'objectif est de développer un outil pour mesurer la perception des soignants (hors profession médicale) concernant les IO générés par l'utilisation de nouveaux DM. Dans ce projet, le périmètre est donc réduit par rapport à la problématique soulignée plus haut : il est circonscrit aux soignants (hors profession médicale) d'une part, qui utilisent des DM d'autre part.

Une analyse de la littérature a mis en évidence que les questionnaires existants ne sont pas ou trop faiblement validés d'un point de vue scientifique ; les études garantissant leur robustesse n'ont pas été réalisées au niveau requis. En revanche, l'analyse de la littérature, élargie à d'autres secteurs d'activité, a permis d'identifier des questionnaires robustes mesurant l'adoption/la diffusion/l'impact de technologies et le comportement ou l'attitude des utilisateurs à leur égard, notamment dans le champ des systèmes d'information. Ces questionnaires ont non seulement fait l'objet de recherches poussées mais, après analyse, s'avèrent transposables à l'objectif et au contexte du projet EvalUp-DM, au moins en partie. Ces modèles nécessitent toutefois d'être complétés par des dimensions spécifiques à l'utilisation de technologie de santé, comme les DM, par des soignants. Pour identifier les dimensions complémentaires adaptées au projet, l'équipe projet s'est appuyée sur la méthodologie

dite « COSMIN » pour « COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments », utilisée pour l'élaboration ou l'évaluation des questionnaires PROMs et PREM. Il existe en effet une certaine proximité entre les objectifs de ces outils et l'objectif du projet EvalUp-DM : développer un questionnaire relatif à une expérience d'utilisateur (ici soignant au lieu de patient) et à ses résultats, dans le secteur de la santé.

La suite de cet article décrit tout d'abord la méthodologie qui a été utilisée par l'équipe dans cette étape du projet, notamment les différentes sous-étapes opérationnelles et les adaptations apportées à la méthodologie COSMIN. Ensuite, des résultats clés sont présentés, notamment concernant les dimensions, les items et l'échelle du questionnaire qui ont finalement été retenus, ainsi que certains éléments qui font l'objet d'une discussion et en particulier la spécificité de la population incluse dans la démarche.

Méthode

Comme mentionné précédemment, nous avons choisi de développer un protocole d'élaboration du questionnaire en nous appuyant sur la méthodologie COSMIN. Deux documents clés ont servi de guide : 1) la check-list issue du document Risk of Bias (Mokkink, 2018) ainsi que 2) COSMIN methodology for assessing the content validity of PROMs User manual version 1.0 (COSMIN 2018). Celle-ci fait l'objet d'un consensus sur les qualités requises, en particulier psychométriques, des outils de mesure de type PROMS. Pour ce faire, la méthodologie COSMIN est décomposée en trois étapes qui sont scindées au travers un total de 10 « box » (selon la terminologie COSMIN) permettant l'évaluation des qualités recherchées. Elles sont représentées dans le tableau 1.

Tableau 1 : Instructions pour l'évaluation de la validité du contenu des PROMs

Etape	N° Box	Objectif de l'analyse	Critères et méthodes de l'analyse
Etape 1 - Content validity	Box 1	Qualité du développement et du design général de l'étude	1a. Normes pour l'évaluation de la qualité de la conception d'un PROM afin d'assurer la pertinence du PROM
			- Exigences générales de conception
			- Élicitation du concept (pertinence et exhaustivité)
			1b- Normes pour l'évaluation de la qualité d'une étude d'entrevue cognitive ou d'un autre test pilote réalisés pour évaluer la compréhensibilité et l'exhaustivité d'un PROM
			- Exigences générales de conception
			- Exhaustivité
	Box 2	Validité de contenu	2a. Interroger les patients sur la pertinence des items du PROM.
			2b. Interroger les patients sur l'exhaustivité du PROM.
			2c. Interroger les patients sur la compréhensibilité du PROM.
			2d. Interroger les professionnels sur la pertinence des items de PROM.
Etape 2 - Internal structure	Box 3	Validité structurale	
	Box 4	Consistance interne	
	Box 5	Validité cross culturelle	
	Etape 3 - Remaining measurement	Box 6	Fiabilité
		Box 7	Erreur de mesure
Box 8		Validité de critère	
Box 9		Validité de construit (test hypothèses)	
Box 10		Réactivité	

Source : Représentation adaptée de COSMIN methodology for assessing the content validity of PROMs - User manual - version 1.0 (2018)

Il convient de noter que les box n°1 et n°2 renvoient à la phase qualitative du développement d'un questionnaire, tandis que les box suivantes renvoient à la phase quantitative et donc aux tests réalisés sur les données des études.

Dans cet article, nous présentons justement l'adaptation de la phase qualitative de la méthode COSMIN, soit les box n°1 et n°2, sachant que notre projet de recherche porte 1) sur des DM et 2) sur les soignants (hors profession médicale) utilisateurs de ces DM.

Pour transposer la méthode COSMIN à notre contexte, plusieurs étapes ont été réalisées :

1 - Identifier les dimensions devant figurer dans le questionnaire. Cela a été réalisé par un croisement de revues de littérature ;

2 - Interroger des soignants, selon diverses méthodes qualitatives et un processus itératif (évaluation puis validation par des groupes successifs, distincts), pour :

- Amender les dimensions préalablement identifiées
- Préciser leur définition
- Elaborer les items relatifs aux dimensions
- Définir l'échelle de l'outil (= du questionnaire)
- Elaborer les instructions

3 - Consulter à diverses reprises les deux groupes d'experts (professionnels et académiques) qui nous ont accompagnés tout au long de la démarche.

Concernant l'identification des dimensions, plusieurs revues de littérature, succinctement résumées ici, ont été menées ; elles ont déjà été présentées en détail lors de la 43^{ème} journée des Economistes Français de la Santé (Dufour, Mathy & Uwitonze, 2021) :

- Une analyse de la littérature par la méthode de la perle a permis d'identifier d'importants travaux, scientifiquement robustes, existant dans le champ des systèmes d'information. Ils portaient sur l'adoption/la diffusion/l'impact de la technologie et sur le comportement ou l'attitude des utilisateurs. Après analyse, il s'avère que la plupart des dimensions identifiées sont parfaitement transposables au contexte du projet. À l'issue de cette phase, l'équipe de projet a ainsi pu retenir 38 dimensions.
- Pour compléter ces dimensions avec des dimensions propres au secteur de la santé et à l'utilisation des technologies de santé, une revue de la littérature a été faite sur la base de mots clés dans quatre bases de données (EMBASE, MEDLINE, COCHRANE et EBSCOHOST). 6967 références ont été identifiées puis filtrées pour exclure : les références antérieures à l'année 2000, les redondances, les références en dehors du sujet (via l'analyse des titres, puis des résumés). Au final, 51 références ont été lues en totalité. 17 articles en sont ressortis comme pertinents pour notre recherche. Ils ont permis d'identifier 76 dimensions.
- Ces deux listes de dimensions ont été croisées et retravaillées en éliminant les redondances exactes et non exactes. Elles ont ensuite été analysées pour ne garder que les dimensions qui concernaient 1) le périmètre de décision des soignants visés (par exemple, les impacts financiers ont été exclus, de même que ceux portant sur la réglementation, etc.), 2) le fait qu'il

n'existait pas d'alternative possible pour mesurer l'ampleur de l'impact, autre que celle du questionnaire. Cela a permis de restreindre la liste à 24 dimensions.

- Enfin, considérant le sujet du questionnaire, à savoir identifier les IO et en particulier les IO intangibles, cette liste a été complétée avec des dimensions figurant dans la cartographie de la HAS, si elles n'avaient pas déjà été identifiées par les méthodes précédentes. Au final, trois dimensions ont été ajoutées, portant le total à 27 dimensions (voir tableau 2).
- L'ensemble de cette phase a permis de construire un prototype de questionnaire, comportant uniquement des dimensions et des items (i.e., sans les consignes ou autre élément contextualisant). Ce faisant, nous avons estimé avoir satisfait à une partie de la phase 1a de la méthodologie COSMIN.

Ce prototype ayant toutefois été construit « en laboratoire », il était nécessaire de l'amender en s'appuyant sur la perception des soignants destinataires du questionnaire (et non pas des patients comme pour les PROMs/PREMs) et leur expérience, via une phase d'interrogation et d'échange avec eux, afin de respecter la méthodologie COSMIN. De plus, comme mentionné dans la box 2, il convenait aussi d'interroger des « experts ». L'ensemble de ces participants devaient être mobilisés pour traiter de différents sujets tels que l'exhaustivité, la pertinence et la compréhensibilité du questionnaire et de ses items, de manière distincte.

Tableau 2 : Dimensions issues des revues de littérature croisées

Dimensions	
1. Formation	15. Contrôle comportemental perçu
2. Soutien	16. Perception de liberté d'utilisation
3. Testabilité	17. Influences sociales
4. Ressources et environnement facilitant	18. Visibilité professionnelle
5. Sécurité (du matériel)	19. Performance Individuelle
6. Valeurs	20. Performance de l'outil
7. Contraintes	21. Qualité de vie au travail
8. Fonctionnalité	22. Charge de travail
9. Qualité	23. Savoir-faire
10. Sécurité (de l'utilisateur)	24. Connaissances/savoirs
11. Utilisabilité	25. Collaboration et coordination
12. Confiance	26. Ordonnancement et planification
13. Aisance/plaisir	27. Rôles et responsabilités
14. Satisfaction	

Nous avons donc transposé la méthodologie COSMIN en y apportant des adaptations. Comme présenté dans le tableau 3, nous avons commencé par 12 entretiens individuels d'une durée d'environ une heure, menés sur la base d'un guide d'entretien. Ceux-ci ont été réalisés par 3 chercheurs de l'équipe. Ensuite, nous avons réalisé 4 focus groups (FG) d'une durée approximative de deux heures et demi. Durant ces FG, nous avons pris le parti de mixer les 2 populations d'« utilisateurs » et d'« experts », contrairement à la méthodologie COSMIN qui les distingue. Les FG ont été réalisés selon un guide écrit et structuré en étapes et sous-étapes, notamment pour aborder les différentes thématiques qui étaient visées. Nous avons en effet considéré qu'il était nécessaire, dans la mesure du possible, de multiplier par deux la consultation des soignants sur chaque sujet. En d'autres termes, nous avons utilisé une démarche itérative en deux temps : d'abord un 1^{er} FG devait évaluer les propositions de l'équipe portant sur un sujet (par exemple les dimensions), ensuite, un 2^{ème} FG devait valider le travail du FG précédent (accord ou demande de modification concernant les dimensions). En outre, dans tous les FG, l'équipe projet demandait en premier lieu une analyse individuelle de chaque participant, puis des échanges entre les eux étaient organisés afin de les amener à trouver progressivement un consensus sur les éléments abordés.

Le tableau 3 présente le type d'approche utilisée avec les participants, les objectifs de l'étude, la période ou la date de l'étude, le nombre de participants, les professions des participants, le type d'institutions dans lesquelles ils sont employés, le lieu et le format de la réunion.

Tableau 3 : Etapes d'entretiens et de FG avec les soignants pour élaborer le questionnaire

Etape	Méthode	Objectif	Période / date	Nb de participants	Professions	Type d'institutions	Lieu /format
A	Entretiens individuels semi-structurés	Elicitation sur les dimensions du questionnaire	nov-21	12	Infirmier, infirmiers chef/spécialisé, répondant matériel, physiothérapeute, ASSC**	Soins à domicile, EMS*, hôpital universitaire, hôpital	Visioconférence ou téléphone
B	1 ^{er} FG	Evaluer les dimensions Evaluer les définitions des dimensions et les améliorer	09.12.21	5	Infirmier, infirmier spécialisé/responsable, coordinateur matériel, ASSC	EMS, hôpital universitaire	Locaux de la HES-SO Master Renens
C	2 ^{ème} FG	Valider la définition des dimensions Evaluer les items de chaque dimension	04.02.22	9	Infirmier chef, chef de service achats médicaux, coordinateur responsable du matériel de soins, ingénieur biomédical	Hôpital universitaire	CHUV Lausanne
D	3 ^{ème} FG	Valider les items de chaque dimension Valider les instructions et l'échelle du questionnaire	05.04.22	10	Infirmier, infirmier coordinateur / spécialisé, cadre, pharmacien, ASSC	Hôpital	Etablissements Hospitaliers du Nord Vaudois (ehnv) Yverdon-les-Bains
E	4 ^{ème} FG	Valider le questionnaire dans son ensemble Valider les informations de participation, les instructions et l'échelle du questionnaire Valider les items de chaque dimension	27.04.22	9	Acheteur, infirmier chef instrumentiste, responsable assistant technique, infirmier chef / anesthésiste, infirmier, assistant technicien en anesthésie	Hôpital	Réseau hospitalier neuchâtelois (RHNe) Neuchâtel

* EMS : Etablissement médicaux sociaux

** ASSC : Assistant en soins et santé communautaire

En parallèle, tout au long de cette démarche, nous avons consulté deux groupes d'experts, constitués suite à une remarque d'un *reviewer* de la commission en charge de statuer sur la demande de financement du projet. Il nous a semblé pertinent de suivre ce conseil et de nous entourer de deux types de groupes :

- Le Groupe d'Appui Méthodologie (GAM), sorte de comité scientifique informel. Il est composé de cinq représentants académiques de disciplines différentes : sciences de gestion, psychométrie, soins infirmiers, physiothérapie. Le GAM a été consulté à trois reprises, à date, notamment pour la construction du questionnaire : méthodologie générale, dimensions et

définitions, items et formulations, type d'échelle de réponse, instructions et informations de participation, etc. Les réunions avaient une durée d'environ une heure et demi à deux heures chacune. Pour mener à bien les réunions dans un temps contraint, les questions de l'équipe projet étaient généralement envoyées aux membres du GAM en amont. Les éléments de réponses ont été recueillis en réunion, suite aux échanges.

- Le Groupe d'Echange et de Partage (GEP), composé de cinq professionnels du secteur de la santé, en activité, et d'une enseignante chercheuse. Il a été réuni à cinq reprises, à date, notamment pour aider l'équipe à mobiliser des soignants et à organiser les entretiens individuels et les FG. Il est également intervenu dans la suite de l'étude, en particulier pour identifier des DM-candidats au test du questionnaire pour l'étude pilote (en cours). Les réunions avaient une durée d'environ une heure et leur objectif était principalement d'exposer les difficultés rencontrées par l'équipe et de voir si le GEP pouvait apporter une idée de solution, voire la solution directement. Evidemment, les remarques, suggestions, propositions des membres ont été recueillies par la même occasion.

Résultats et discussion

Ce travail d'adaptation et de transposition de la phase qualitative de COSMIN à notre sujet de recherche a permis de finaliser une version complète du questionnaire, dite version *Alpha*, destinée à faire l'objet d'une étude quantitative pilote.

Concernant les dimensions, la version *Alpha* du questionnaire comporte finalement 13 dimensions, aussi regroupées en 7 catégories génériques (voir tableau 4) : formation, testabilité, dispositif de recours, conformité aux valeurs de la profession, facilité d'utilisation, fiabilité, influence sociale, charge de travail, coordination, rôle et responsabilité, impact individuel, impact collectif, satisfaction générale. Sur cette base, 50 items ont été élaborés. Hormis pour l'item relatif à la « satisfaction générale », nous avons pris le parti de garder au minimum 2 items par dimension, idéalement 3 quand cela été possible, afin de respecter le consensus issu des FG.

Tableau 4 : dimensions retenues suite à la phase qualitative d'élaboration du questionnaire

1. Les conditions d'appropriation/d'apprentissage du DM	Formation
	Testabilité
2. La compatibilité du DM au contexte organisationnel dans lequel il s'insère	Dispositif de recourt
	Conformité aux valeurs de la profession
3. La conception du DM	Facilité d'utilisation
	Fiabilité
4. Perception du soignant de l'opinion externe	Influence sociale
5. Le résultat de l'utilisation du DM sur le soignant	Impact individuel
	Charge de travail
	Coordination
	Rôles et responsabilités

6. <i>Le résultat de l'utilisation du DM sur le collectif (organisation plus globale : service, département, etc.)</i>	Impact collectif
7. La satisfaction globale de l'utilisateur du DM	Satisfaction générale

À priori, entre la version « prototype » du questionnaire issu de la revue de littérature et la version *Alpha*, la moitié des dimensions ont été supprimées. En réalité, la situation est plus nuancée car certaines des 13 dimensions renvoient à différents items qui s'apparentent eux à des dimensions du prototype. Ce point est d'ailleurs un des éléments qui suscite une discussion. En effet, la distinction entre catégories de dimension, dimensions, sous-dimensions n'est pas très clair. Le périmètre des dimensions mentionnées pose donc quelques questions et des ajustements de la part de l'équipe sont à prévoir avant la clôture du projet. Concernant certaines dimensions qui ont réellement été exclues du questionnaire, comme les dimensions « contrôle comportemental perçu », « visibilité professionnelle », etc., le choix est issu du consensus des FG : les soignants interrogés se sont clairement prononcés en défaveur de ces dimensions proposées, considérant qu'elles ne faisaient pas de sens pour eux, ou qu'elles renvoyaient à des sujets secondaires, ou encore qu'il n'y avait pas vraiment de distinction entre plusieurs dimensions similaires et qu'il convenait d'en éliminer certaines, considérées comme redondantes. Un des exemples les plus probants concerne les notions de « capacité », d'« organisation » ou encore la distinction entre « compétence » et « connaissance ». Malgré l'intérêt et l'insistance de l'équipe de recherche, ces dimensions n'ont pas remporté l'adhésion des soignants qui les comprennent mal, voire pas du tout. Dans le meilleur des cas, ils les considèrent comme redondantes. Dans le pire des cas, ils ne perçoivent pas l'intérêt de les mentionner dans le cadre d'un tel questionnaire. Toutefois, lorsque l'équipe de recherche donnait des exemples précis pour illustrer ces dimensions, alors celles-ci étaient non seulement comprises mais également considérées comme intéressantes par les participants des FG. En conséquence, la démarche développée dans le projet de recherche pose nécessairement question : faut-il ne retenir que le consensus strict des soignants interrogés ou bien discuter avec eux de leurs choix, au risque de les influencer, et de biaiser leurs perceptions ?

De même, certains éléments discutés lors de deux FG itératifs (lors des étapes d'évaluation puis de validation) n'ont pas permis de trouver un consensus ; les soignants interrogés étant partagés,

voire en désaccord entre le 1^{er} et le 2^{ème} FG. Des choix ont donc été effectués par l'équipe de projet et constituent naturellement des points de discussion.

Une fois les dimensions identifiées et définies, il s'agissait de créer les items correspondants, sachant que leur formulation peut être faite de manière très différente : forme directe ou indirecte, personnel ou impersonnelle, affirmative ou interrogative, etc. Le choix de l'équipe s'est arrêté sur une formulation affirmative, personnelle, comme par exemple : « L'utilisation du DM me permet de réaliser aisément mes tâches » ou encore « L'utilisation du DM améliore ma collaboration avec les autres professionnels », etc. Cette formulation a été clairement recommandée par le GAM et a été validée par les participants des FG, sans débat important.

Afin d'être en adéquation avec la formulation des items, l'échelle de réponse a été élaborée selon le modèle suivant : « Pas du tout d'accord » / « Plutôt pas d'accord » / « Moyennement d'accord » / « Plutôt d'accord » / « Complètement d'accord », auquel s'ajoutent deux alternatives de réponses possibles : « Ne sais pas » et « Non applicable / Non évaluable ». C'est donc une échelle en 5 points avec 2 alternatives qui a été retenue. Initialement, l'équipe était favorable à l'utilisation d'une échelle en 7 points, pour assurer une meilleure sensibilité des réponses. Cependant lors des FG, il est clairement ressorti qu'une échelle avec autant de possibilités de réponses (sept donc) ne faisait aucun sens ; une grande partie des participants étaient même plutôt favorable à une échelle en 3 points. Un consensus a toutefois été obtenu concernant une échelle en 5 points. Par ailleurs, les formulations initiales proposées ont fait l'objet de nombreuses discussions, parfois inattendues, en particulier sur la formulation de la position médiane « moyennement d'accord » qui a été âprement discutée par les participants et dont plusieurs alternatives ont été suggérées. Il a également été possible d'identifier des formulations strictement spécifiques à certains établissements de santé et qui ne faisaient pas de sens pour les autres.

Globalement, ces éléments, et de nombreux autres, mettent en exergue la nécessité d'intégrer les destinataires du questionnaire au processus d'élaboration de celui-ci. Il ne fait aucun doute que le prototype – la version initiale – aurait été perçu comme inadéquat par la plupart des soignants, malgré le fait qu'il ait été inspiré d'éléments issus de la littérature. Ce point renvoie aux adaptations de la démarche COSMIN réalisées par l'équipe, et en particulier à la population interrogée dont nous venons de souligner l'importance. Sur ce sujet précisément, en comparaison au protocole COSMIN, la population que nous avons interrogée n'est pas homogène. En effet, dans COSMIN certaines phases sont réalisées uniquement avec des patients (ex. 2a et 2b), tandis que d'autres phases s'appuient sur des « experts » (ex. 2d et 2e). Sur le sujet, des « experts », COSMIN reste relativement

vague et l'équipe s'est posé 2 questions pour lesquelles nos réponses restent discutables : qu'appelle-t-on des experts ; dit autrement 1) quelle est la « nature » des experts et 2) sur la base de quelles qualifications/fonctions sont-ils ainsi considérés. Concernant le 1^{er} point, dans les PREMs/PROMs, les experts sont des soignants ce qui fait du sens puisque les experts sont naturellement considérés comme des « sachants » ce qui peut donc renvoyer à des professionnels de santé, formés à la pathologie considérée. Nous notons cependant que COSMIN ne précisent pas leur qualification ou leur fonction. Cette imprécision renvoie au 2^{ème} point soulevé, celui des qualifications requises pour être considéré comme un « expert » : s'agit-il d'infirmier, de médecin, de médecin spécialiste, de cadre (infirmier chef ou médecin chef, etc.) ? Sauf erreur de notre part, nous n'avons pas trouvé d'éléments clairs dans la documentation COSMIN.

Concernant la transposition que nous avons faite de la population qui a participé à ces phases qualitatives des box n°1 et n°2, l'équipe a pris le parti de transgresser la règle de COSMIN et d'avoir recours à une population mixte, mélangeant soignants (population adaptée au contexte de ce projet) et experts dans les FG. Ce choix a été fait pour plusieurs raisons : 1) le projet a été réalisé lors des différentes phases de la pandémie COVID ce qui a péjoré notre capacité à mobiliser les soignants et 2) les défections de dernières minutes pour cause de contamination ont été nombreuses et, par nature, imprévisibles. Nous avons donc privilégié le fait de pouvoir réaliser des FG avec un nombre certain de professionnels afin de garantir des échanges riches dans les groupes et respecter autant que possible la recommandation de COSMIN concernant le nombre de participants aux FG, à savoir un minimum de 7 personnes. Nous n'avons malheureusement pas réussi à respecter cette recommandation lors du 1^{er} FG qui a compté seulement 5 participants. Ensuite, nous avons intégré dans les FG des soignants aux fonctions très diverses, tels que des assistants versus des infirmiers (voir tableau 3); de même concernant leur type d'institutions, telles que des structures hospitalières versus des maisons de retraite versus des structures de soins à domicile, etc. Les raisons de ce choix ont été les mêmes que celles précédemment citées.

Concernant la notion d'« experts » de COSMIN, nous avons considéré que ceux-ci s'apparentaient soit à des niveaux hiérarchiques supérieurs d'une fonction, par exemple infirmier versus infirmier chef, soit des experts des DM, par exemple des ingénieurs biomédicaux, des pharmaciens ou des coordinateurs de matériel médical. Evidemment ces choix peuvent susciter la discussion et il est possible que d'autres alternatives aient été plus judicieuses.

Au final, l'expérience acquise dans le cadre de ces phases qualitatives a été extrêmement enrichissante pour toute l'équipe de recherche. Cependant, elle nous interroge en particulier sur le

nombre de FG à réaliser pour aboutir à un consensus solide. En effet, malgré un nombre important de soignants interrogés via les entretiens et les FG, nous n'avons pas toujours eu le sentiment que les réponses obtenues seraient vérifiées dans d'autres groupes de soignants : la multiplicité des types de soignants, de leur lieu d'exercice, de leur fonction, etc. semble générer des combinaisons peu gérables pour la recherche appliquée.

Le projet de recherche est maintenant entré dans sa phase quantitative avec une étude pilote. Ainsi le questionnaire (version *Alpha*) a été soumis à un test grandeur réelle, entre juin et juillet 2022, avec un échantillon de soignants utilisateurs de plusieurs DM candidats-tests. Les données sont en cours d'analyse et les résultats feront l'objet de publications ultérieures, dès la fin du projet complet, en octobre 2022.

Remerciements : Nous remercions sincèrement Philippe Delmas, Ingrid Gilles, Katia Iglesias Rutishauser, Christophe Pascal, Claude Pichonnaz, membres du GAM ; ainsi que Arnaud Dulimbert, Laurent Gattlen, Frank Harnischberg, Renaud Pichon, Christophe Pinget, Ludivine Soguel Alexander, membres du GEP. Nous remercions également Marylène Grzesiak et Tania Zuber, nos bibliothécaires, pour leur aide concernant la recherche de littérature et le data management plan. Tous ont largement contribué à soutenir, améliorer et mettre en œuvre le projet de recherche, à titre gracieux et nous tenons à les en remercier chaleureusement.

Références :

- Drummond, M., Torbica, A., Tarricone, R., 2020. Should health technology assessment be more patient centric? If so, how?. *The European Journal of Health Economics* 21, 1117–1120. doi:10.1007/s10198-020-01182-z
- Mokkink, L.B., De Vet, H.C.W., Prinsen, C.A.C., Patrick, D.L., Alonso, J., Bouter, L.M., Terwee, C.B., 2018. COSMIN Risk of Bias checklist for systematic reviews of Patient-Reported Outcome Measures. *Quality of Life Research* 27, 1171–1179. doi:10.1007/s11136-017-1765-4
- COSMIN,2018, COSMIN methodology for assessing the content validity of PROMs User manual version 1.0
- Haute Autorité de santé, 2020, Cartographie des impacts organisationnels pour l'évaluation des technologies de santé. ISBN: 978-2-11-155663-8
- Dufour, F., Mathy, C., & Uwitonze, J.-P. (2021, Décembre 01-03). *Impact organisationnel des dispositifs médicaux sous l'angle de leur évaluation par le personnel soignant : protocole d'étude et premières étapes basées sur la méthodologie COSMIN* [Paper presentation]. Collège des Economistes de la Santé, 43ème Journées des Economistes de la Santé Français, Paris, France. <https://www.ces-asso.org/activite/43e-jesf>



ASSOCIATION LATINE
POUR L'ANALYSE
DES SYSTÈMES DE SANTÉ

ASOCIACIÓN LATINA
PARA EL ANÁLISIS
DE LOS SISTEMAS DE SALUD

ASSOCIAZIONE LATINA
PER L'ANALISI
DEI SISTEMI SANITARI

ASSOCIAÇÃO LATINA
PARA A ANÁLISE
DOS SISTEMAS DE SAÚDE

ASOCATIA LATINĂ
PENTRU ANALIZA
SISTEMELOR DE SĂNĂTATE

ASSOCIACIÓ LLATINA
PER A L'ANÁLISI
DELS SISTÈMES DE SALUT

Progetti formativi finanziati dall'Unione Europea per le professioni sanitarie nei paesi di lingua latina

Autori

B. Kulaga, E. D'Adamo – Università Politecnica delle Marche

Abstract (It)

I partenariati strategici, all'interno del programma Erasmus + determinano un'ampia rete relazionale di istituzioni che collaborano tra loro allo scopo di supportare lo sviluppo ed il trasferimento di pratiche innovative. Nel presente contributo si analizzano le tematiche e le reti relazionali dei progetti formativi finanziati in ambito sanitario, con un particolare focus sui paesi di lingua latina.

Abstract (Fr)

Les partenariats stratégiques au sein du programme Erasmus + créent un vaste réseau relationnel d'institutions qui collaborent entre elles pour soutenir le développement et le transfert de pratiques innovantes. Cette contribution analyse les thèmes et les réseaux relationnels des projets de formation financés dans le secteur de la santé, avec une attention particulière aux pays de langue latine.

Introduzione

L'istruzione e la formazione inclusiva e di qualità, l'apprendimento formale e informale rientrano negli ambiti tematici prioritari di intervento dell'Unione Europea e vengono sostenuti attraverso dotazioni finanziarie periodiche. Il programma dedicato a tale scopo è Erasmus, oggi Erasmus +, il quale per il periodo 2021/2027 è stato finanziato con un importo quasi doppio rispetto alla precedente programmazione 2014/2020 ovvero 28,4 miliardi di euro¹⁸.

¹⁸ <https://erasmus-plus.ec.europa.eu>

Erasmus + è strutturato in diverse azioni chiave: mobilità individuale ai fini dell'apprendimento (azione chiave 1), innovazione e buone pratiche (azione chiave 2), sostegno alla riforma delle politiche (azione chiave 3). In questo elaborato prenderemo in considerazione i partenariati strategici per l'innovazione e le buone pratiche.

I partenariati strategici transnazionali mirano a sviluppare iniziative riguardanti uno o più settori dell'istruzione, della formazione e della gioventù e promuovere l'innovazione, lo scambio di esperienze e know-how tra diversi tipi di organizzazioni. Erasmus+ offre una grande flessibilità in termini di attività che i partenariati strategici possono implementare, a condizione che la proposta dimostri che tali attività sono le più appropriate per raggiungere gli obiettivi definiti per il settore dell'istruzione superiore, della formazione professionale, delle scuole e dell'educazione degli adulti.

I partenariati strategici, seppure il numero di partner possa variare a seconda a seconda degli obiettivi e delle attività del progetto, in linea generale devono includere 3 partner di 3 diversi paesi del programma, inclusa l'organizzazione coordinatrice (il richiedente) e possono ricevere un finanziamento massimo di 150.000 euro all'anno.

Per garantire un accesso efficiente alle diverse opportunità di finanziamento, incluso il programma Erasmus+, oltre alla conoscenza degli strumenti specifici, vi è la necessità di disporre di reti nazionali ed internazionali per la progettazione e la costruzione di partnership, conducendo attività di innovazione con una logica di rete (Chesbrough et al., 2006) e stringendo partnership strategiche (Segers, 2013) per sviluppare e assorbire nuove conoscenze e/o metodologie di apprendimento.

Nei prossimi paragrafi prenderemo in considerazione le reti relazionali che si sono sviluppate negli anni all'interno del programma Erasmus+ tra i paesi di lingua latina, nonché le tematiche sulle quali le stesse reti hanno cooperato.

Il programma Erasmus +

“Dove le persone hanno migliorato le proprie possibilità di trovare un lavoro, imparato una nuova lingua, acquisito un'idea più chiara della cittadinanza europea o trovato una nuova passione per il volontariato” (Consiglio dell'Unione Europea, 15 Giugno 2017 – Celebrazione dei 30 anni dell'Erasmus).

Quello che conosciamo come Erasmus, acronimo per European Region Action Scheme for the Mobility of University Students, è stato lanciato nel 1987 offrendo agli studenti europei l'opportunità di studiare non solo nel paese di residenza ma anche, per un periodo di tempo, in uno

dei 33 Paesi aderenti al programma. Da allora non solo la popolarità dell'Erasmus è aumentata nel tempo ma anche le sue finalità sono state estese, andando a sostenere, attraverso le già citate azioni chiave 2 e 3 anche le organizzazioni che operano nei settori dell'istruzione e della formazione per favorire la collaborazione e riavvicinare il mondo dell'istruzione e del lavoro, con l'obiettivo di far fronte all'attuale fabbisogno di competenze in Europa in modo particolare sulle tematiche dell'inclusione, della trasformazione digitale, l'ambiente e la partecipazione alla vita democratica.

A titolo esemplificativo, per comprendere le finalità aggiuntive che si sono aggiunte possiamo menzionare il progetto "S.M.I.Le Sale Management, Inter-culture, Learning" il quale ha creato e sperimentato nuovo standard formativo, per l'Agente di Vendita Interculturale, figura chiave del processo di vendita b2b , in ambito interculturale, sia in house che sul campo, per operazioni di negoziazione commerciale strategica e operativa all'estero; oppure ancora, in ambito sanitario, il progetto Health C, il quale ha migliorato le capacità di comunicazione e gestione delle crisi del personale delle autorità sanitarie, creando un corso specialistico, materiali di formazione e un kit di strumenti di emergenza, per il personale affinché sapesse comunicare in modo efficace al verificarsi di un disastro sanitario.

Analisi di rete

Il programma Erasmus è caratterizzato da un sistema di relazioni internazionali a struttura reticolare, e pertanto ben si presta ad essere analizzato con un approccio di *network analysis*, dove i Paesi partecipanti rappresentano i nodi della rete ed i progetti realizzati in cooperazione i legami tra i Paesi. Analisi di tipo network applicate al programma Erasmus+ sono già state svolte in precedenza da Derzsi et al. (2011), Breznik *et al.* (2013), Böttcher *et al.* (2016) e De Benedictis & Leoni (2020) ma, tutti i sopra citati studi, seppur con riferimenti a periodi temporali differenti, usano l'approccio analisi di rete in riferimento all'azione chiave 1 ed in particolare alla mobilità studentesca; nel presente studio non si analizzano invece i flussi di scambio tra studenti ma i progetti formativi innovativi in ambito medico sviluppati in partenariati transnazionali in cui abbiano partecipato Paesi di lingua latina.

A tale scopo sono stati estratti i progetti finanziati nel periodo di programmazione 2014-2021 dal portale Erasmus+ Results e sono stati individuati un totale di 154 progetti realizzati in ambito sanitario, per un totale di 726 partecipazioni (connessioni). Su un totale di 154, 122 hanno visto la partecipazione di almeno un paese di lingua latina come capofila o come partner.

Tabella 1

Paesi partecipanti	N. partecipazioni	Frequenza relativa partecipazioni	Frequenza percentuale partecipazioni
Paesi idioma latino	222	0,31	44%
Paesi idioma non latino	504	0,69	69%
Totale partecipazioni	726	1	100%

Paesi partecipanti	N. partecipazioni	Frequenza relativa partecipazioni	Frequenza percentuale partecipazioni
IT	66	0,297	30%
ES	56	0,252	25%
RO	36	0,162	16%
PT	32	0,144	14%
FR	26	0,117	12%
MD	2	0,009	1%
PH	2	0,009	1%
CR	1	0,005	0%
MX	1	0,005	0%

Totale partecipazioni	222	1,000	100%
------------------------------	------------	--------------	-------------

N. progetti con almeno un paese partner con idioma latino	122
--	------------

Fonte: elaborazione propria

In riferimento ai coordinatori ovvero i richiedenti, su un totale di 154 progetti, 14 sono a capofila rumeno, 12 spagnolo, 9 italiano e 1 portoghese. A tal proposito si precisa che i Paesi non appartenenti all'Unione Europea non possono ricoprire la posizione di coordinatore ma solo di partner.

Tabella 2

Paese Coordinatore	N. progetti coordinati	Frequenza relativa	Frequenza percentuale
Romania	14	0,35	35%
Spagna	12	0,30	30%
Italia	9	0,23	23%
Francia	4	0,10	10%
Portogallo	1	0,03	3%
Totale	40	1	100%

Fonte: elaborazione propria

Al fine di contribuire anche con implicazioni pratiche di seguito si inserisce anche l'elenco delle istituzioni coordinatrici (Tabella 3)

Tabella 3

Paese Coordinatore	Nome istituzione coordinatrice	N. progetti
🇷🇴Romania	Academia Tehnica Militara Bucuresti	1
	ASOCIATIA NATIONALA de STOMATOLOGIE PEDIATRICA din ROMANIA	1
	FUNDATIA ROMTENS	1
	SC Fit Express International SRL	1
	SPITALUL CLINIC DE URGENTA BUCURESTI	1
	UNIVERSITATEA DE MEDICINA SI FARMACIE GRIGORE T POPA DIN IASI	3
	Universitatea de Medicina, Farmacie, Stinte si Tehnologie George Emil Palade din Tirgu Mures	1
	UNIVERSITATEA DE STIINTE AGRICOLE SI MEDICINA VETERINARA A BANATULUI REGELE MIHAI I AL ROMANIEI DIN T	1
	UNIVERSITATEA DE STIINTE AGRICOLE SI MEDICINA VETERINARA ION IONESCU DE LA BRAD DIN IASI	1
	UNIVERSITATEA LUCIAN BLAGA DIN SIBIU	1
	UNIVERSITATEA TEHNICA GHEORGHE ASACHI DIN IASI	1
	ZIVAC GROUP CENTRAL SRL	1
	RO Totale	
🇪🇸Spagna	INSTITUT CATALA D'ONCOLOGIA	1
	INSTITUTO DE BIOMECANICA DE VALENCIA	1
	International Network for Health Workforce Education	1
	UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID	1
	UNIVERSIDAD DE LA IGLESIA DE DEUSTO ENTIDAD RELIGIOSA	3
	UNIVERSIDAD DE MALAGA	1
	UNIVERSIDAD DE MURCIA	1
	UNIVERSIDAD DE SALAMANCA	2
	UNIVERSIDAD PUBLICA DE NAVARRA	1
	ES Totale	
🇮🇹Italia	Comunità Capodarco di Roma	1
	UNIVERSITA DEGLI STUDI DEL MOLISE	1
	UNIVERSITA DEGLI STUDI DEL PIEMONTE ORIENTALE AMEDEO AVOGADRO	1
	UNIVERSITA DEGLI STUDI DEL SANNIO	1
	UNIVERSITA DEGLI STUDI DELL'AQUILA	1
	UNIVERSITA DEGLI STUDI DI BARI ALDO MORO	1
	UNIVERSITA DEGLI STUDI DI CAMERINO	1
	UNIVERSITA DEGLI STUDI DI FOGGIA	1
	UNIVERSITA DEGLI STUDI DI PADOVA	1
IT Totale		9
🇫🇷Francia	ASS GROUPE ECOLE SUPERIEURE AGRICULTURE	1
	INSTITUT NATIONAL D'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR POUR L'AGRICULTURE, L ALIMENTATION ET L'ENVIRONNEMEN'	1
	UNIVERSITE DE BORDEAUX	1
	Université de Paris	1
FR Totale		4
🇵🇹Portogallo	UNIVERSIDADE DE LISBOA	1
PT Totale		1
Totale Progetti		40

Fonte: elaborazione propria

Come emerge dalla Tabella 4, gli ambiti tematici sui quali si sono maggiormente focalizzati i progetti riguardano:

- la creazione di curriculum o sviluppo di corsi di formazione innovativi in ambito sanitario,
- miglioramento della qualità o assurance delle istituzioni e/o metodologie,
- salute e benessere,
- ICT - nuove tecnologie e competenze digitali.

A titolo esemplificativo si riportano degli esempi di progetto realizzati negli ambiti tematici sopra elencati.

Uno degli esempi di corsi di formazione realizzati all'interno del programma Erasmus+ è CLEVER¹⁹, il quale si proponeva di modernizzare i metodi di apprendimento già utilizzati dalle università partecipanti utilizzando le ultime tecnologie ICT. A tal fine “Team-based learning” e “Problem-based learning” sono state integrate come metodologie didattiche ed è stata realizzata una piattaforma con 24 casi di pazienti virtuali, utilizzando sia le tecniche di simulazione medica, sia la simulazione su "scenari virtuali" anche utilizzando moderni simulatori medici.

In riferimento al miglioramento della qualità si può citare il progetto “Educazione innovativa nelle scienze mediche e della salute per migliorare le strategie didattiche sui bisogni di salute delle donne in gravidanza e dopo il parto”²⁰ rivolto a donne durante la gravidanza e il parto, studenti di corsi di medicina, medici e giornalisti che diffondono problemi di salute, nonché studenti e loro genitori in relazione ai programmi di profilassi sanitaria. Il progetto non è ancora concluso, ma prevede la creazione di una piattaforma interattiva a cui ogni persona interessata a questioni riguardanti gravidanza e post-parto potrà accedere e consultare informazioni concrete sotto forma di consigli, indicazioni, novità mediche, gallerie fotografiche, corsi online, video didattici, lezioni interattive e un forum. Chiaramente la piattaforma sarà gestita solo da professionisti sanitari: ostetriche, infermieri, fisioterapisti, medici e paramedici.

Un esempio di progetto realizzato su salute e benessere è “Tecnologia a supporto delle persone anziane per rimanere attive e pienamente integrate nella società”²¹, il quale ha sviluppato un programma di formazione sotto forma di blended learning indirizzato alle persone anziane per renderle in grado di vivere una vita più attiva utilizzando la tecnologia.

Per quanto concerne l'ambito ICT – nuove tecnologie e competenze digitali, si può citare il progetto Interprofessional European eHealth Program in Higher Education²² (eHealth4all@EU) nato in risposta alla forte richiesta dei professionisti sanitari sull'essere competenti nell'eHealth. Il percorso formativo è stato testato in quattro sistemi sanitari europei: Germania, Regno Unito (Scozia), Finlandia e Portogallo su oltre 250 studenti laureati (master e PhD) afferenti a varie discipline quali medicina e infermieristica ma anche ingegneria, economia, diritto e management.

Topics ai quali è stato invece dato minor spazio sono:

¹⁹ <https://clever.projects.umfiasi.ro/>

²⁰ <https://erasmus-plus.ec.europa.eu/projects/search/details/2020-1-PL01-KA203-081905>

²¹ <https://erasmus-plus.ec.europa.eu/projects/search/details/2016-1-DK01-KA202-022334>

²² <https://erasmus-plus.ec.europa.eu/projects/search/details/2019-1-DE01-KA203-005040>

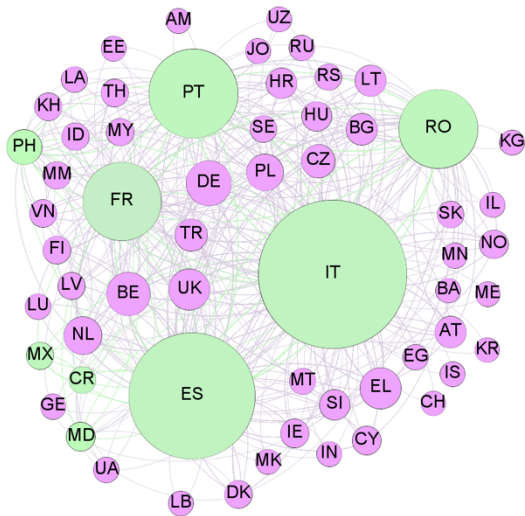
- etica, religione e filosofia,
- sviluppo di competenze chiave,
- impegno civico,
- creazione di contenuti digitali,
- salute fisica e mentale.

Tabella 4

Paese	Tempi del progetto														N. partecipazioni					
	Educazione interculturale/intergenerazionale	Salute e benessere	Curriculum/metodi organizzativi/sviluppo di corsi di formazione di tipo innovativo	Cooperazione internazionale, relazioni internazionali, sviluppo della cooperazione	Disabilità - Bisogni speciali	Miglioramento della qualità o assurance delle istituzioni e/o metodologie	Riconoscimento, trasparenza, certificazione	Cooperazione tra istituzioni educative e istituzioni economiche private	Open and distance learning	Ricerca e innovazione	Creazione di corsi o curricula nuovi e/o innovativi condivisi	Sviluppo di corsi di formazione	Imprenditoriali o educazione d'impresa	ICT - nuove tecnologie - digitali		Competenze digitali	Cambiamento ambientale e climatico	Inclusione	Topic minori (14 progetti)	Non dichiarato
CR												1								1
ES	1	4	10	4		4	3	2	2		3	2	2	6	2			3	8	56
FR	2	4	3			2		1	2		1	1	3	3				2	5	26
IT	2	8	13	3	2	5	1		5	1	3	1	1	3	1		2	6	9	66
MD														1					1	2
MX												1								1
PH	2																			2
PT		3	4	1	1	2		3		1	1				1	1		6	5	32
RO		3	9	1	1	4	1	1	2	1	2	1	2	1	1			1	6	36
Totale	9	22	39	9	4	17	5	7	11	3	9	7	5	15	5	3		18	34	222

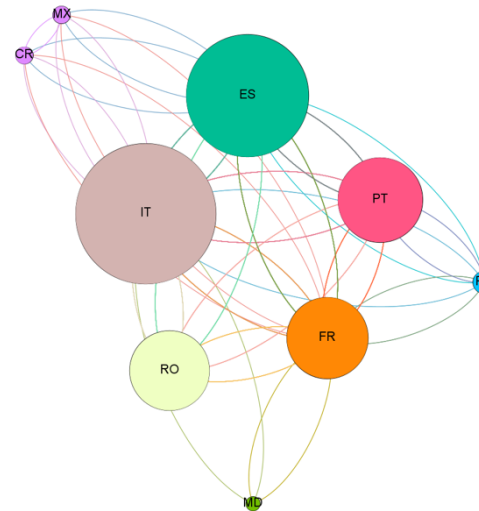
Fonte: elaborazione propria

Figura 1



propria

Figura 2



Fonte: elaborazione propria

Fonte: elaborazione

Nella Figura 1 il network mostra le connessioni che si sono create tra i paesi in cui la l'idioma principale è neolatino, evidenziati in verde, e gli altri paesi partecipanti agli stessi progetti, evidenziati in viola. Ogni nodo rappresenta un paese e la grandezza è direttamente proporzionale al grado del nodo stesso. Gli archi del grafo sono di tipo non orientato e rappresentano il link che connette due nodi che partecipano ad uno stesso progetto. Partendo, quindi, dal centro del grafo è possibile osservare i paesi che presentano un maggior grado di connessione, la quale tuttavia diminuisce man mano che ci sposta verso le aree più periferiche dello stesso, dove si posizionano i nodi per i quali le connessioni sviluppate sono in numero minore. Come è possibile notare, non ci sono paesi con idioma non neolatino che spiccano per connessione con i paesi di idioma neolatino.

Nella figura 2 invece è possibile notare come, i paesi di idioma neolatino maggiormente interconnessi tra loro sono Italia, Spagna, Portogallo, Romania e Francia.

Conclusioni

Il presente studio vuole dimostrare come il programma Erasmus, principalmente conosciuto per la mobilità studentesca, permetta anche di creare legami tra istituzioni e realizzare in sinergia progetti innovativi in ambito sanitario. L'analisi di rete, già utilizzata per studi inerenti questo programma, seppur in riferimento all'azione riguardante la mobilità studentesca, si conferma di semplice applicazione. Al fine di fornire implicazioni pratiche sono riportate le tematiche che negli ultimi anni sono state oggetto di finanziamento, ma anche topics minoritari che potrebbero invece essere ulteriormente sviluppati; con la stessa finalità si riportano esempi di progetti finanziati. I legami ricorrenti tra Paesi o istituzioni possono essere allo stesso modo un'utile informazione nel caso in cui da newcomers si decidesse di aderire ad un partenariato o crearne uno sfruttando competenze e conoscenze acquisite dai membri esperienziati.

Riferimenti bibliografici

- Böttcher, L., Araújo, N.A., Nagler, J., Mendes, J.F., Helbing, D., & Herrmann, H.J. 2016, *Gender gap in the ERASMUS mobility program*. PLoS One, 11(2).
- Breznik, K., Skrbinjek, V., Law, K., & Dakovic, G. 2013, *On the Erasmus student mobility for studies*. In Management, Knowledge and Learning International Conference (pp. 13–21).
- Chesbrough, H., Vanhaverbeke, W., & West, J. (Eds.). (2006). *Open innovation: Researching a new paradigm*. Oxford University Press on Demand.
- De Benedictis, L., Leoni, S., *La rete di mobilità degli studenti Erasmus: topologia e caratteristiche*, La forza delle reti, Aracne, 2020
- Derzi, A., Derzsy, N., Kaptalan, E., & Nèda, Z. 2011, *Topology of the Erasmus student mobility network*. Physica A: Statistical Mechanics and its Applications, 390(13), 2601–2610.
- Segers, J. P. (2013). Strategic Partnerships and open innovation in the biotechnology industry in Belgium. *Technology Innovation Management Review*, 3(4).



ASSOCIATION LATINE
POUR L'ANALYSE
DES SYSTÈMES DE SANTÉ

ASOCIACIÓN LATINA
PARA EL ANÁLISIS
DE LOS SISTEMAS DE SALUD

ASSOCIAZIONE LATINA
PER L'ANALISI
DEI SISTEMI SANITARI

ASSOCIAÇÃO LATINA
PARA A ANÁLISE
DOS SISTEMAS DE SAÚDE

ASOCATIA LATINĂ
PENTRU ANALIZA
SISTEMELOR DE SĂNĂȚATE

ASSOCIACIÓ LLATINA
PER A L'ANÀLISI
DELS SISTÈMES DE SALUT

La perception de la résilience d'équipe en oncologie : une analyse comparative

Auteurs

Yann **Arnaud** ^{1*}, Maude **Laflamme** ¹, Carl-Ardy **Dubois** ^{1,2}, Alexandre **Prud'homme** ¹, Roxane **Borgès Da Silva** ^{1,2}

Affiliations

¹ Centre Interuniversitaire de Recherche en Analyse des Organisations (CIRANO), Montréal, Canada

² Ecole de Santé Publique de Montréal (ESPUM), Université de Montréal, Canada

** Auteur de correspondance*

yann.arnaud@cirano.qc.ca

Abstract

Objectif : La résilience d'équipe est un facteur de protection important face au stress et à l'épuisement que rencontrent les travailleurs en contexte de soins oncologiques. L'objectif de cette étude est de comparer l'état de la résilience d'équipe perçue par les travailleurs en oncologie dans un hôpital de la grande région de Montréal.

Méthodes : Après avoir calculé le score moyen pour chacune des capacités de la résilience d'équipe (anticipation, surveillance, réaction et apprentissage), nous avons effectué une analyse de variance (ANOVA) en utilisant la correction de Bonferroni afin de tester statistiquement l'égalité des scores entre chaque service de soins, puis, entre chaque catégorie d'emploi.

Résultats : Les scores de perception de la résilience étaient de plus en plus faibles pour chacune des quatre capacités (anticipation, surveillance, réaction et apprentissage). La résilience d'équipe

perçue par les travailleurs en radio-oncologie était supérieure à celle des travailleurs en unité de soins et en hémato-oncologie en matière d'anticipation, et supérieure à celle des travailleurs en hémato-oncologie en termes de surveillance. Le personnel médical ont perçu leur équipe comme étant plus résiliente que les autres types de travailleurs, leurs scores de perception de la résilience d'équipe et ceux des autres membres du personnel clinique et paratechnique étaient significativement plus élevés que ceux du personnel infirmier en matière d'anticipation.

Conclusion : Des interventions identifiant et ciblant les vulnérabilités propres au personnel infirmier et aux travailleurs en hémato-oncologie seraient primordiales pour améliorer la résilience d'équipe en contexte de soins oncologiques.

Introduction

Les travailleurs en oncologie sont confrontés à de multiples facteurs de stress dans le cadre de leur travail, en raison de leur exposition fréquente à la mort et à la souffrance (1, 2, 3, 4, 5, 6), de l'augmentation des cas de cancer et de la complexité des options de traitement (3, 5, 6, 7) ainsi que du travail émotionnel qu'ils doivent accomplir quotidiennement auprès des patients et de leurs proches (1, 4, 5). Ces vulnérabilités se sont davantage intensifiées depuis l'éclosion de la pandémie de COVID-19, qui a entraîné des changements majeurs dans l'organisation des soins de santé et amené les travailleurs à s'inquiéter pour leur propre sécurité et pour celle de leurs familles, collègues et patients (8, 9, 10). En raison de leur forte exposition au stress, les travailleurs en oncologie semblent particulièrement vulnérables au burnout (1, 3, 5, 7), un syndrome caractérisé par une combinaison d'épuisement émotionnel, de dépersonnalisation dans les relations de travail et de réduction de l'accomplissement personnel (11).

Définie au sens large comme la capacité à faire face efficacement à l'adversité et à utiliser les événements difficiles comme des opportunités de croissance (12), la résilience a été identifiée comme un facteur de protection contre l'épuisement professionnel et ses effets néfastes sur la santé mentale (2, 13). Bien que souvent considérée comme une compétence individuelle ou un trait de personnalité, la résilience peut aussi être conceptualisée d'un point de vue collectif (14). Plus précisément, le concept de résilience d'équipe apparaît utile pour favoriser une meilleure compréhension de différentes dynamiques en milieu de travail (15, 16, 17, 18). Plus que la simple somme des capacités individuelles de résilience de ses membres, le niveau de résilience d'une équipe de travail est un construit collectif qui émerge au travers d'interactions interpersonnelles contextualisées (16, 19), reflétant la « *capacité [de l'équipe] à résister aux facteurs de stress et à surmonter ceux-ci d'une manière qui permette une performance soutenue* » et lui permettant de «

gérer et de rebondir face aux défis qui peuvent mettre en danger [sa] cohésion et ses performances
» (Traduction libre, 15).

Alors que la résilience individuelle a fait l'objet de nombreuses recherches au cours des dernières décennies, l'intérêt scientifique pour le phénomène de la résilience d'équipe a émergé plus récemment (15, 16). En ce qui concerne l'oncologie, plusieurs études ont examiné les niveaux de résilience individuelle des travailleurs œuvrant dans ce domaine et comment ceux-ci peuvent être influencés par divers facteurs (2, 6, 20, 21), alors que peu d'attention a été accordée à la capacité des équipes de soins en oncologie à faire face, surmonter et apprendre des situations difficiles de manière collective. La présente étude vise ainsi à faire la lumière sur l'état de la résilience des équipes de soins en oncologie, telle que perçue par les travailleurs en oncologie œuvrant dans un hôpital de la grande région de Montréal.

Méthodes

1.1. Collecte de données

Cette étude se base sur une analyse secondaire des données issues d'une enquête intitulée « Des interventions multidimensionnelles, coconstruites avec les équipes interprofessionnelles, pour un mieux-être au travail en cancérologie ». Les données ont été recueillies entre le 29 janvier et le 9 mars 2021 à travers un questionnaire auto-administré en ligne qui s'adressait à tous les travailleurs en oncologie d'un hôpital de la grande région de Montréal. Nous avons obtenu les approbations nécessaires du comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal afin de réaliser cette étude. Aucun autre critère d'inclusion ou d'exclusion clinique n'a été appliqué au recrutement. Le questionnaire était disponible en français et en anglais.

1.2. Variable dépendante

Afin d'évaluer les perceptions des travailleurs en oncologie quant à la résilience collective de leurs équipes, nous avons utilisé une version abrégée du questionnaire ADAPTER, créé par Dolf van der Beek et Jan Maarten Schraagen (22). Ce questionnaire repose en grande partie sur les quatre capacités identifiées par le spécialiste de l'ingénierie de la résilience Erik Hollnagel (23) comme étant nécessaires à une performance d'équipe résiliente : anticiper (« savoir à quoi s'attendre, ou être capable d'anticiper les développements futurs, tels que les perturbations potentielles, les nouvelles demandes ou contraintes, les nouvelles opportunités ou les conditions de fonctionnement changeantes »), surveiller (« savoir ce qu'il faut rechercher, ou être capable de surveiller ce qui affecte ou pourrait sérieusement affecter la performance du système à court terme

– positivement ou négativement »), réagir (« savoir quoi faire, ou être capable de répondre à des changements, perturbations et opportunités réguliers et irréguliers en activant des actions préparées ou en ajustant le mode de fonctionnement actuel ») et apprendre (« savoir ce qui s'est passé, ou être capable d'apprendre par expérience, notamment pour tirer les bonnes leçons de la bonne expérience ») (Traduction libre). En ce qui concerne notre version du questionnaire, nous avons sélectionné un total de 33 items (4 à 15 par capacité), qui ont été notés à l'aide d'une échelle de Likert en 5 unités allant de « fortement en désaccord » (1) à « fortement en accord » (5) . Pour chaque capacité, un score global a été généré en additionnant les scores obtenus pour chaque item puis en divisant le total par le nombre d'items composant la capacité. Tous les scores de perception de la résilience ont ainsi été linéarisés au même dénominateur (sur 5) afin d'être directement comparables entre eux.

1.3. Variables d'intérêt

La population cible de notre recherche ne se limitait pas aux prestataires de soins directs tels que les médecins, les infirmières et les préposés aux bénéficiaires, mais comprenait également le personnel de bureau et le personnel administratif, les techniciens et les professionnels de la santé et des services sociaux (technologues médicaux, techniciens en travail social, psychologues , etc.), le personnel d'encadrement ainsi que d'autres professionnels tels que les pharmaciens, physiciens et biochimistes. Notre première variable d'intérêt correspond ainsi à ces catégories d'emploi que nous avons regroupées en quatre catégories générales : le personnel médical, le personnel infirmier, le personnel clinique et paratechnique autre que médical et infirmier (techniciens et professionnels de la santé et des services sociaux) et le personnel administratif.

Les travailleurs en oncologie de l'établissement étudié sont répartis en trois services : une unité de soins pour les traitements et soins nécessitant une hospitalisation, une clinique externe pour les traitements de chimiothérapie (héματο-oncologie) et une clinique externe pour les traitements de radiothérapie (radio-oncologie). Certains travailleurs sont déployés dans deux ou plusieurs de ces services et seront appelés travailleurs transversaux. Ces quatre services en soins oncologiques correspondent à notre deuxième variable d'intérêt.

1.4. Autres variables indépendantes

Les autres variables indépendantes incluent certaines caractéristiques sociodémographiques telles que le genre, le niveau de scolarisation, l'âge, l'état civil, l'ancienneté dans l'emploi actuel et la moyenne d'heures travaillées par semaine.

1.5. Analyses des données

Tout d'abord, nous avons brossé un portrait sociodémographique de notre échantillon à l'aide de statistiques descriptives. Ensuite, nous avons mis en exergue les perceptions de la résilience des équipes au sein de notre échantillon. Pour ce faire, nous avons réparti les scores obtenus pour chaque capacité de la résilience d'équipe en trois catégories. En analysant visuellement les représentations graphiques des distributions (disponibles en Annexe 1), nous avons choisi de catégoriser les scores inférieurs à 3 sur 5 comme « faibles », les scores égaux ou supérieurs à 3, mais inférieurs à 4 comme « modérés » et les scores de 4 ou plus comme "élevés", les scores les plus élevés étant associés à des perceptions d'une plus grande résilience de l'équipe. Nous avons calculé le score moyen obtenu pour chaque capacité de résilience (anticipation, surveillance, réponse et apprentissage) au sein de chaque service d'oncologie (unité de soins, hémato-oncologie, radio-oncologie, travailleurs transversaux). Enfin, nous avons effectué une analyse de variance (ANOVA), en utilisant la méthode de Bonferroni, pour tester statistiquement l'égalité entre ces moyennes. Cette méthode est considérée efficace pour les comparaisons entre groupes multiples car elle réduit le risque de conclure à tort que les différences sont significatives lors de la répétition des tests pour les différents paramètres comparés (24). Enfin, nous avons répété ce processus en deux étapes, cette fois en considérant les catégories d'emploi au lieu des services d'oncologie.

Résultats

Le tableau 1 présente les pourcentages (%) et les nombres (n) d'individus ayant participé à l'étude en fonction des variables d'intérêt et sociodémographiques.

Variables d'intérêt	%	n
<i>Catégorie d'emploi</i>		
Personnel médical	17.83	23
Personnel infirmier	24.81	32
Autre personnel clinique et paratechnique	44.96	58
Personnel administratif	12.40	16
<i>Type de services</i>		

Unité de soins	10.08	13
Hémato-oncologie	41.09	53
Radio-oncologie	40.31	52
Transversal	8.53	11
Variables socio-démographiques		
<i>Genre</i>	%	n
Féminin	82.17	106
Masculin	17.83	23
<i>Niveau de scolarisation</i>		
Diplôme d'études secondaires ou moins	13.95	18
Diplôme d'études collégiales	26.36	34
Diplôme d'études universitaires (1er cycle)	21.71	28
Diplôme d'études universitaires (2-3e cycles)	37.98	49
<i>Âge</i>		
30 ans et moins	10.08	13
De 31 à 40 ans	36.43	47
De 41 à 50 ans	37.21	48
51 ans et plus	16.28	21
<i>État civil</i>		
Marié.e ou en union de fait	75.97	98
Célibataire, séparé.e ou veuf.ve	24.03	31

Ancienneté dans l'emploi actuel

Moins de 10 ans	68.22	88
10 ans ou plus	31.78	41

Moyenne d'heures travaillées par semaine

Moins de 35 heures	9.30	12
35 heures	27.13	35
Plus de 35 heures	63.57	82
Total	100	129

Tableau 5 : Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon

1.6. Capacités de la résilience

Nous avons tout d'abord vérifié la cohérence interne des scores de la résilience d'équipe à l'aide de l'alpha de Cronbach (Anticipation = 0.883 ; Surveillance = 0.901 ; Réactions = 0.839 ; Apprentissage = 0.544). Ensuite, nous avons comparé les scores globaux de nos participants pour chacune des quatre capacités de résilience (Figure 1.). Les perceptions de la résilience de l'équipe étaient les plus favorables en termes d'anticipation, avec 57 % des participants obtenant un score dans la catégorie « élevé » pour cette capacité.

Les scores globaux étaient de plus en plus bas pour chaque capacité suivante, avec 36 % des participants obtenant un score élevé en matière de surveillance, 27 % un score élevé en matière de réaction et seulement 15 % un score élevé en matière d'apprentissage.

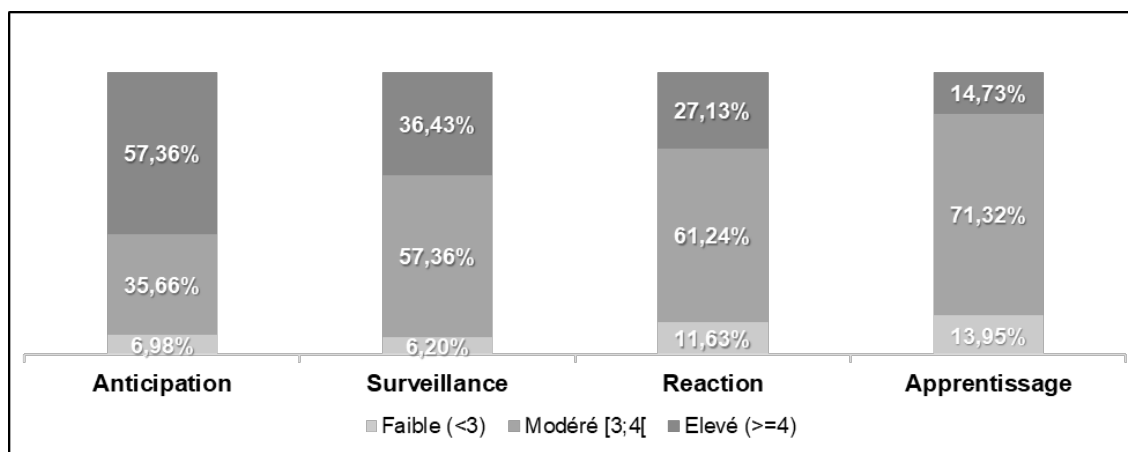


Figure 1 : Scores de perception globale de la résilience d'équipe par capacité

1.7. Analyse comparative selon les services oncologiques

Nous avons ensuite calculé les scores moyens de perception de la résilience pour chaque service d'oncologie (voir tableau 2).

	Unité de soins	Hémato-oncologie	Radio-oncologie	Travailleurs transversaux
Score moyen d'anticipation	3,66	3,67	4,32	3,96
Score de surveillance moyen	3,85	3,66	3,95	3,83
Score de réponse moyen	3,74	3,52	3,76	3,40
Score d'apprentissage moyen	3,34	3,37	3,33	3,36

Tableau 6 : Scores moyens de perception de la résilience par service d'oncologie

Le service de radio-oncologie avait les scores moyens d'anticipation (4,32), de surveillance (3,95) et de réaction (3,76) les plus élevés.

À l'inverse, l'unité de soins avait le score d'anticipation moyen le plus bas (3,66), le service d'hémo-oncologie avait le score de surveillance moyen le plus bas (3,66) et les travailleurs transversaux avaient le score de réaction moyen le plus bas (3,40). Les scores moyens d'apprentissage étaient très similaires dans tous les services (allant de 3,33 à 3,37).

Ensuite, nous avons comparé tous les services deux à deux afin d'identifier les différences significatives entre ces scores moyens (Tableau 3). En ce qui concerne les scores moyens d'anticipation, on constate que la différence de 0,665 point entre le service de radio-oncologie et l'unité de soins est significative au niveau de confiance de 1 %. Ainsi, il apparaît que les travailleurs affectés au service de radio-oncologie perçoivent leur équipe comme plus résiliente en termes d'anticipation que les travailleurs de l'unité de soins. La différence de 0,655 point observée entre les services de radio-oncologie et de d'hémo-oncologie pour cette même capacité s'est également avérée statistiquement significative, suggérant que la résilience d'équipe perçue des travailleurs en radio-oncologie est également plus élevée que celle des travailleurs en hémo-oncologie en termes d'anticipation. En ce qui concerne les scores moyens de surveillance, il existe une différence significative de 0,295 point (p -value = 0,019) entre ces deux mêmes services, ce qui montre que la résilience perçue de l'équipe des travailleurs en radio-oncologie est statistiquement supérieure à celle des travailleurs en hémo-oncologie en termes de surveillance également. La réponse moyenne et les scores d'apprentissage ne différaient pas significativement entre les départements.

	Unité de soins	Hémo-oncologie	Radio-oncologie
Anticipation			
Hémo-oncologie	0,01		
<i>P-Value</i>	<i>1.000</i>		
Radio-oncologie	0,665	0,665	

<i>P-Value</i>	<i><0,001</i>	<i><0,001</i>	
Travailleurs transversaux	1,51	0,292	-0,363
<i>P-Value</i>	<i>1 000</i>	<i>0,796</i>	<i>0,374</i>
Surveillance			
Hémato-oncologie	-0,195		
<i>P-Value</i>	<i>1.000</i>		
Radio-oncologie	0,1	0,294	
<i>P-Value</i>	<i>1.000</i>	<i>0,019</i>	
Travailleurs transversaux	-0,026	0,169	-0,126
<i>P-Value</i>	<i>1 000</i>	<i>1 000</i>	<i>1 000</i>

Tableau 7 : Différences des scores d'anticipation et de surveillance entre services

1.8. Analyse comparative selon les catégories d'occupation

Nous avons ensuite répété la procédure, cette fois en calculant et en comparant les scores moyens de perception de la résilience entre les catégories d'emplois (personnel médical, personnel infirmier, autre personnel clinique et paratechnique, personnel administratif) (voir tableau 3). Le personnel médical avait les scores moyens d'anticipation (4,104), de surveillance (3,925) et de réaction (3,766) les plus élevés, tandis que le personnel administratif avait le score moyen d'apprentissage le plus élevé (3,5). À l'inverse, le personnel infirmier avait le score d'anticipation le plus bas (3,644), le personnel administratif avait les scores de surveillance (3,629) et de réaction

(3,422) les plus bas, tandis que les autres membres du personnel clinique et paratechnique avaient le score d'apprentissage le plus bas (3,284) (Tableau 4)

	Personnel médical	Personnel infirmier	Autre personnel clinique et paratechnique	Personnel et administratif
Score d'anticipation moyen	4.104	3.644	4.090	3.913
Score de surveillance moyen	3.925	3.894	3.778	3.629
Score de réponse moyen	3.766	3.762	3.567	3.422
Score d'apprentissage moyen	3.424	3.359	3.284	3.5

Tableau 8 : Scores moyens de perception de la résilience par catégorie d'emploi

En ce qui concerne les scores moyens d'anticipation, la différence de 0,461 point observée entre le personnel infirmier et le personnel médical apparaît statistiquement significative (p-value = 0,053). Ainsi, les membres du personnel médical perçoivent leurs équipes comme étant plus résilientes en termes d'anticipation que ceux du personnel infirmier.

Par ailleurs, il existe une différence significative de 0,446 point entre les autres membres du personnel clinique et paratechnique d'une part et les membres du personnel infirmier d'autre part (p-value = 0,011), suggérant que les premiers ont une perception plus favorable de la résilience de leur équipe que les seconds (Tableau 5). Aucune différence significative n'a été observée entre les catégories d'emploi pour les trois autres scores de perception de la résilience.

	Personnel médical	Personnel infirmier	Autre personnel clinique et paratechnique
Personnel infirmier	-0,461		
<i>P-Value</i>	<i>0,053</i>		
Autre personnel clinique et paratechnique	-0,015	0,446	
<i>P-Value</i>	<i>1.000</i>	<i>0,011</i>	
Personnel administratif	-0,192	0,269	-0,177
<i>P-Value</i>	<i>1.000</i>	<i>1.000</i>	<i>1.000</i>

Tableau 9 : Différences des scores moyens d'anticipation entre les catégories d'emploi

Discussion

1.9. Interprétation des résultats

L'analyse de nos résultats nous a d'abord permis de constater que les scores globaux de perception de la résilience apparaissent de plus en plus faibles pour chacune des quatre capacités considérées (anticipation, surveillance, réaction et apprentissage). Ce constat peut s'expliquer du fait que cet ensemble de capacités se déploie par ordre croissant de complexité, chacune nécessitant un niveau de maturité plus élevé de la part de l'équipe que la dernière pour être maîtrisée. Il apparaît donc plausible que les équipes étudiées soient perçues comme relativement capables d'anticiper les développements futurs et de surveiller les perturbations potentielles dans leur milieu de travail, mais qu'elles aient eu peu d'occasions de réagir à des changements concrets ou à des situations inattendues et de démontrer leur capacité à apprendre de telles expériences.

Le deuxième résultat émergeant de notre analyse est que la résilience perçue de l'équipe par les travailleurs en radio-oncologie apparaît supérieure à celle des travailleurs en unité de soins et en hémato-oncologie en matière d'anticipation, et supérieure à celle des travailleurs en hémato-oncologie en termes de surveillance. Une hypothèse qui pourrait potentiellement expliquer ce résultat est que les travailleurs en radio-oncologie traitent des formes plus bénignes de cancer et sont donc moins confrontés à la souffrance et à la mort, de sorte que les capacités de résilience de leur équipe sont moins fortement mises à l'épreuve que celles de leurs collègues en unité de soins et en hémato-oncologie.

Nous avons également constaté que les membres du personnel médical perçoivent leurs équipes comme étant plus résilientes que les autres types de travailleurs, leurs scores de perception de la résilience et ceux des autres membres du personnel clinique et paratechnique étant significativement plus élevés que ceux du personnel infirmier en matière d'anticipation. Ce constat reflète celui issu d'études précédentes qui, ayant comparé les scores de résilience individuels entre différentes catégories de travailleurs de la santé, ont constaté que les membres du personnel médical étaient plus résilients que ceux du personnel infirmier (25, 26). L'un des facteurs mis de l'avant pour expliquer ce constat est l'existence supposée d'une corrélation entre l'engagement, l'autonomie et l'indépendance au travail d'une part et la résilience d'autre part, ce qui pourrait donner aux membres du personnel médical un avantage sur les autres travailleurs de la santé (25). Le niveau de résilience individuelle plus faible observé chez les membres du personnel infirmier pourrait quant à lui s'expliquer par les niveaux plus élevés de morbidité psychiatrique que ceux-ci présentent, faisant en sorte qu'ils mettent plus de temps à se remettre d'événements stressants (26).

Il semble possible que les niveaux individuels de résilience des travailleurs puissent influencer leur perception de la résilience collective de leur équipe, bien que des recherches supplémentaires soient nécessaires afin de vérifier cette hypothèse. De plus, il est important de noter que les médecins oncologues du Québec travaillent avec les patients de façon ponctuelle et sont donc moins impliqués dans leurs soins quotidiens et dans la vie quotidienne du service que les autres intervenants cliniques, incluant notamment les membres du personnel infirmier. Cela peut faire en sorte qu'ils soient moins conscients des potentiels dysfonctionnements dans les relations de travail maintiennent une vision idéalisée de la dynamique de travail au sein de leur service, ce qui expliquerait qu'ils obtiennent des scores plus élevés que les autres catégories d'emploi en termes de résilience perçue de l'équipe.

1.10. Limites

Cette étude présente certaines limites inhérentes à sa méthodologie et au contexte dans lequel elle a été réalisée. Premièrement, les résultats obtenus semblent difficiles à généraliser car ils sont basés sur un petit échantillon de travailleurs en oncologie œuvrant au sein d'un même établissement de santé, lequel n'est pas nécessairement représentatif de tous les environnements de soins en oncologie. En effet, nous avons recruté 129 travailleurs d'un grand hôpital général en zone urbaine disposant d'un service d'oncologie de grande envergure étant divisé, comme évoqué plus haut, en services spécifiques (unité de soins, clinique de d'hémato-oncologie et clinique de radio-oncologie). Il est probable qu'une enquête similaire menée dans un établissement plus petit et doté d'un service intégré de soins contre le cancer aurait révélé des perspectives différentes sur la résilience des équipes. Cependant, nous avons pu atteindre un taux de participation acceptable (129 participants sur 206 sollicités, pour un total de 63%), renforçant notre confiance dans les résultats de l'étude en ce qui concerne sa population cible spécifique.

De plus, étant donné que les travailleurs en oncologie ont participé à cette étude sur une base volontaire, un biais d'autosélection a pu s'être produit. Il est possible que les travailleurs ayant une perception particulièrement optimiste de la résilience de leur équipe ou, à l'inverse, ceux qui voyaient dans cette étude l'occasion d'attirer l'attention sur certains enjeux en milieu de travail aient complété le sondage en plus grand nombre, faussant ainsi ses résultats soit positivement, soit négativement.

Ensuite, du fait de la petite taille de notre échantillon, nous n'avons pu obtenir la puissance statistique nécessaire à la réalisation de modèles économétriques qui auraient pu renforcer les résultats de nos analyses statistiques.

Enfin, il est important de préciser que cette étude a été réalisée dans un contexte très particulier, ayant eu des impacts majeurs sur la société dans son ensemble et sur le secteur de la santé plus spécifiquement : la pandémie de COVID-19. Nos participants ont répondu au sondage entre la fin janvier et le début mars 2021, ce qui correspond approximativement à la fin de la deuxième vague de la pandémie au Québec, Canada (28). Alors que cette crise mondiale a conduit à des réorganisations majeures dans l'offre de soins et confronté les professionnels de santé à des défis sans précédent, elle a pu fournir des opportunités aux équipes de travail pour renforcer et démontrer leur résilience collective, mais a aussi pu révéler et exacerber certaines lacunes jusque-là peu visibles en matière de résilience d'équipe. Plus généralement, la recherche démontre que la pandémie de COVID-19 a porté atteinte au bien-être psychologique des travailleurs en oncologie, augmentant leurs symptômes de stress, de dépression et d'épuisement professionnel (8, 9, 10), ce

qui a probablement eu un impact sur la façon dont nos participants perçoivent actuellement leur situation de travail et, par conséquent, sur leurs réponses à notre questionnaire.

De futures recherches seront nécessaires en temps voulu pour évaluer les effets à long terme de la pandémie sur la résilience des équipes de travail en oncologie.

1.11. Implications cliniques

Dans cette étude, nous avons constaté que la résilience perçue des équipes de travail en oncologie varie considérablement selon les capacités considérées et selon le service et la catégorie d'emploi des travailleurs interrogés. Plus précisément, selon nos participants, les capacités d'anticipation et de surveillance des équipes de soins en cancérologie apparaissent supérieures à leurs capacités de réaction et d'apprentissage. De plus, les travailleurs en radio-oncologie et les membres du personnel médical ont tendance à percevoir leurs équipes comme plus résilientes que les travailleurs en hémato-oncologie et les membres du personnel infirmier. Ces résultats confirment l'importance de considérer la notion de résilience dans toute sa complexité lors de la conceptualisation et la mise en œuvre d'interventions visant à renforcer cet attribut au sein des équipes de travail. En effet, bien qu'ils reposent sur une diversité de perspectives théoriques, les travaux existants sur la résilience des équipes s'accordent généralement sur deux points principaux. Premièrement, la résilience des équipes de travail est influencée par des facteurs qui agissent à la fois aux niveaux individuel, collectif et organisationnel, de sorte que les spécificités de chacune de ces trois entités doivent être prises en compte dans l'élaboration d'interventions visant à renforcer la résilience (29, 30). Dans le cas de l'établissement étudié, il apparaît donc que des interventions ciblant les vulnérabilités propres au personnel infirmier et aux travailleurs en hémato-oncologie seraient primordiales pour améliorer la résilience collective au sein du service d'oncologie. Deuxièmement, les capacités qui donnent aux équipes de travail les moyens de répondre avec résilience aux défis peuvent être regroupées en trois types : 1) la capacité de surveiller et d'anticiper les situations à risque et de s'y préparer en créant un réservoir de ressources ; 2) la capacité à répondre aux situations difficiles lorsqu'elles se présentent, en mobilisant le réservoir de ressources ; 3) la capacité à apprendre des situations difficiles afin de générer de nouvelles ressources (15, 18). Étant donné que nos participants perçoivent leurs équipes comme moins résilientes lorsqu'il s'agit de réagir à des situations difficiles et d'en tirer des leçons, les gestionnaires de l'établissement étudié auraient probablement intérêt à mettre en œuvre des

interventions ciblant spécifiquement ces capacités afin d'améliorer la résilience globale de leur personnel en oncologie.

Conclusion

La résilience d'équipe perçue chez les travailleurs en oncologie semble être inégale selon les départements et les catégories d'emploi, et selon les capacités qui composent cet attribut. Afin de développer et de maintenir la résilience d'équipe globale de ces travailleurs, des interventions multidimensionnelles, combinant diverses activités menées à plusieurs niveaux, couvrant un continuum de capacités et se concentrant sur les besoins de toutes les parties impliquées, devraient être privilégiées. Des recherches futures sont nécessaires pour identifier les combinaisons optimales d'activités à déployer dans le cadre de telles interventions (2, 13, 31, 32).

Références

- Fuente, G. A. C.-D. la, Gómez-Urquiza, J. L., Ortega-Campos, E. M., Cañadas, G. R., Albendín-García, L., & Fuente-Solana, E. I. D. la. (2018). Prevalence of burnout syndrome in oncology nursing: A meta-analytic study. *Psycho-Oncology*, 27(5), 1426-1433. <https://doi.org/10.1002/pon.4632>
- Kutlurkan, S., Sozeri, E., Uysal, N., & Bay, F. (2016). Resilience and burnout status among nurses working in oncology. *Annals of General Psychiatry*, 15(1), 33. <https://doi.org/10.1186/s12991-016-0121-3>
- Medisauskaite, A., & Kamau, C. (2017). Prevalence of oncologists in distress: Systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 26(11), 1732-1740. <https://doi.org/10.1002/pon.4382>
- Le Blanc, P. M., Bakker, A. B., Peeters, M. C. W., Heesch, N. C. A. van, & Schaufeli, W. B. (2001). Emotional job demands and burnout among oncology care providers. *Anxiety, Stress, & Coping*, 14(3), 243-263. <https://doi.org/10.1080/10615800108248356>
- Potter, P., Deshields, T., Divanbeigi, J., Berger, J., Cipriano, D., Norris, L., & Olsen, S. (2010). Compassion fatigue and burnout: Prevalence among oncology nurses. *Departmental Journal of Oncology Nursing*, 14(5), E56-62. <https://doi.org/10.1188/10.CJON.E56-E62>
- Gillman, L., Adams, J., Kovac, R., Kilcullen, A., House, A., & Doyle, C. (2015). Strategies to promote coping and resilience in oncology and palliative care nurses caring for adult patients with malignancy: A comprehensive systematic review. *JBIC Evidence Synthesis*, 13(5), 131-204.
- Sehlen, S., Vordermark, D., Schäfer, C., Herschbach, P., Bayerl, A., Pigorsch, S., Rittweger, J., Dormin, C., Bölling, T., Wypior, H. J., Zehentmayr, F., Schulze, W., & Geinitz, H. (2009). Job stress and job satisfaction of physicians, radiographers, nurses and physicists working

in radiotherapy : A multicenter analysis by the DEGRO Quality of Life Work Group. *Radiation Oncology*, 4(1), 6. <https://doi.org/10.1186/1748-717X-4-6>

Franceschi, E., & Brandes, A. A. (2021). Burnout in medical oncology during the COVID-19 pandemic. *Expert Review of Anticancer Therapy*, 21(4), 351–353. <https://doi.org/10.1080/14737140.2021.1866549>

Thomaier, L., Teoh, D., Jewett, P., Beckwith, H., Parsons, H., Yuan, J., Blaes, A. H., Lou, E., Hui, J. Y. C., & Vogel, R. I. (2020). Emotional health concerns of oncology physicians in the United States : Fallout during the COVID-19 pandemic. *PLOS ONE*, 15(11), e0242767. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0242767>

10. Banerjee, S., Lim, K. H. J., Kamposioras, K. V., Murali, K., Oing, C., Punie, K., O'Connor, M., Devnani, B., Lambertini, M., Benedikt Westphalen, C., Garrido Lopez, P., Amaral, T. M. S., Thorne, E., Morgan, G., Haanen, J. B. A. G., & Hardy, C. (2020). LBA70_PR The impact of COVID-19 on oncology professionals : Initial results of the ESMO resilience task force survey collaboration. *Annals of Oncology*, 31, S1200–S1201. <https://doi.org/10.1016/j.annonc.2020.08.2311>

Maslach, C., & Jackson, S. E. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of Organizational Behavior*, 2(2), 99–113. <https://doi.org/10.1002/job.4030020205>

Tugade, M. M., & Fredrickson, B. L. (2004). Resilient Individuals Use Positive Emotions to Bounce Back From Negative Emotional Experiences. *Journal of personality and social psychology*, 86(2), 320–333. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.86.2.320>

Murali, K., Makker, V., Lynch, J., & Banerjee, S. (2018). From Burnout to Resilience : An Update for Oncologists. *American Society of Departmental Oncology Educational Book*, 38, 862–872. https://doi.org/10.1200/EDBK_201023

- Barton, M. A., & Kahn, W. A. (2019). Group Resilience : The Place and Meaning of Relational Pauses. *Organization Studies*, 40(9), 1409–1429. <https://doi.org/10.1177/0170840618782294>
- Alliger, G. M., Cerasoli, C. P., Tannenbaum, S. I., & Vessey, W. B. (2015). Team resilience : How teams flourish under pressure. *Organizational Dynamics*, 44(3), 176–184. <https://doi.org/10.1016/j.orgdyn.2015.05.003>
- Gucciardi, D. F., Crane, M., Ntoumanis, N., Parker, S. K., Thøgersen-Ntoumani, C., Ducker, K. J., Peeling, P., Chapman, M. T., Quested, E., & Temby, P. (2018). The emergence of team resilience : A multilevel conceptual model of facilitating factors. *Journal of Occupational and Organizational Psychology*, 91(4), 729–768. <https://doi.org/10.1111/joop.12237>
- Amaral, A., Fernandes, G., & Varajão, J. (2015). Identifying Useful Actions to Improve Team Resilience in Information Systems Projects. *Procedia Computer Science*, 64, 1182–1189. <https://doi.org/10.1016/j.procs.2015.08.549>
- Lengnick-Hall, C. A., Beck, T. E., & Lengnick-Hall, M. L. (2011). Developing a capacity for organizational resilience through strategic human resource management. *Human Resource Management Review*, 21(3), 243–255. <https://doi.org/10.1016/j.hrmr.2010.07.001>
- Giannoccaro, I., Massari, G. F., & Carbone, G. (2018). Team Resilience in Complex and Turbulent Environments : The Effect of Size and Density of Social Interactions. *Complexity*, 2018, e1923216. <https://doi.org/10.1155/2018/1923216>
- Zander, M., Hutton, A., & King, L. (2010). Coping and Resilience Factors in Pediatric Oncology Nurses CE. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(2), 94–108. <https://doi.org/10.1177/1043454209350154>
- Zander, M., Hutton, A., & King, L. (2013). Exploring resilience in paediatric oncology nursing staff. *Collegian*, 20(1), 17–25. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2012.02.002>

- Beek, D., & Schraagen, J. M. (2015). ADAPTER: Analysing and developing adaptability and performance in teams to enhance resilience. *Reliability Engineering & System Safety*, 141. <https://doi.org/10.1016/j.ress.2015.03.019>
- Hollnagel, E. (2017). RAG—the resilience analysis grid. In J. Pariès, E. Hollnagel, D. Woods, & J. Wreathall, *Resilience Engineering in Practice: A Guidebook*. <https://erikhollnagel.com/onewebmedia/RAG%20Outline%20V2.pdf>
- Armstrong, R. A. (2014). When to use the Bonferroni correction. *Ophthalmic & Physiological Optics: The Journal of the British College of Ophthalmic Opticians (Optometrists)*, 34(5), 502–508. <https://doi.org/10.1111/opo.12131>
- Sánchez-Zaballos, M., & Mosteiro-Díaz, M. P. (2020). Resilience Among Professional Health Workers in Emergency Services. *Journal of Emergency Nursing*. <https://doi.org/10.1016/j.jen.2020.07.007>
- Lin, J., Ren, Y.-H., Gan, H.-J., Chen, Y., Huang, Y.-F., & You, X.-M. (2020). Factors associated with resilience among non-local medical workers sent to Wuhan, China during the COVID-19 outbreak. *BMC Psychiatry*, 20(1), 417. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02821-8>
- Perneger, T. V. (1998). What's wrong with Bonferroni adjustments. *BMJ: British Medical Journal*, 316(7139), 1236–1238.
- Institut national de santé publique du Québec. (2021, June 7). Ligne du temps COVID-19 au Québec. <https://www.inspq.qc.ca/covid-19/donnees/ligne-du-temps>
- Bowers, C., Kreutzer, C., Cannon-Bowers, J., & Lamb, J. (2017). Team Resilience as a Second-Order Emergent State: A Theoretical Model and Research Directions. *Frontiers in Psychology*, 8, 1360. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.01360>

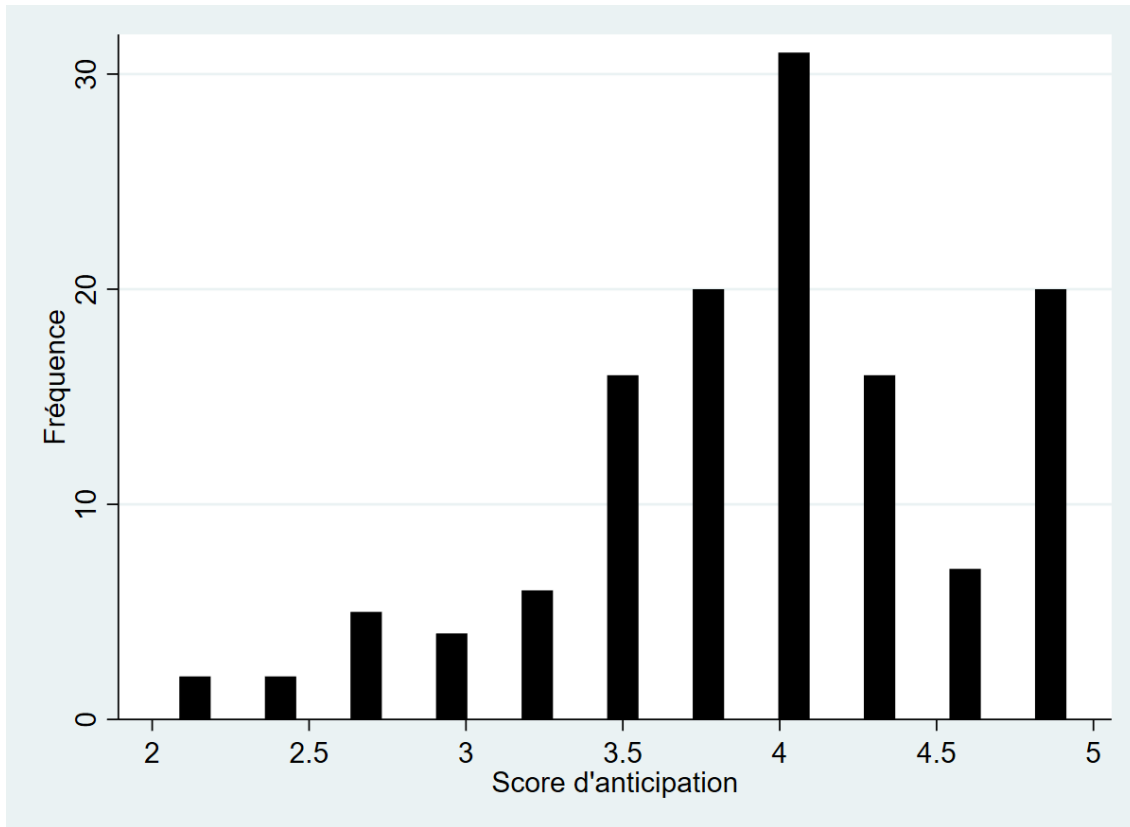
Kennedy, D. M., Landon, L. B., & Maynard, M. T. (2016). Extending the Conversation: Employee Resilience at the Team Level. *Industrial and Organizational Psychology*, 9(2), 466–475. <https://doi.org/10.1017/iop.2016.41>

Panagioti, M., Panagopoulou, E., Bower, P., Lewith, G., Kontopantelis, E., Chew-Graham, C., Dawson, S., van Marwijk, H., Geraghty, K., & Esmail, A. (2017). Controlled Interventions to Reduce Burnout in Physicians: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Internal Medicine*, 177(2), 195–205. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2016.7674>

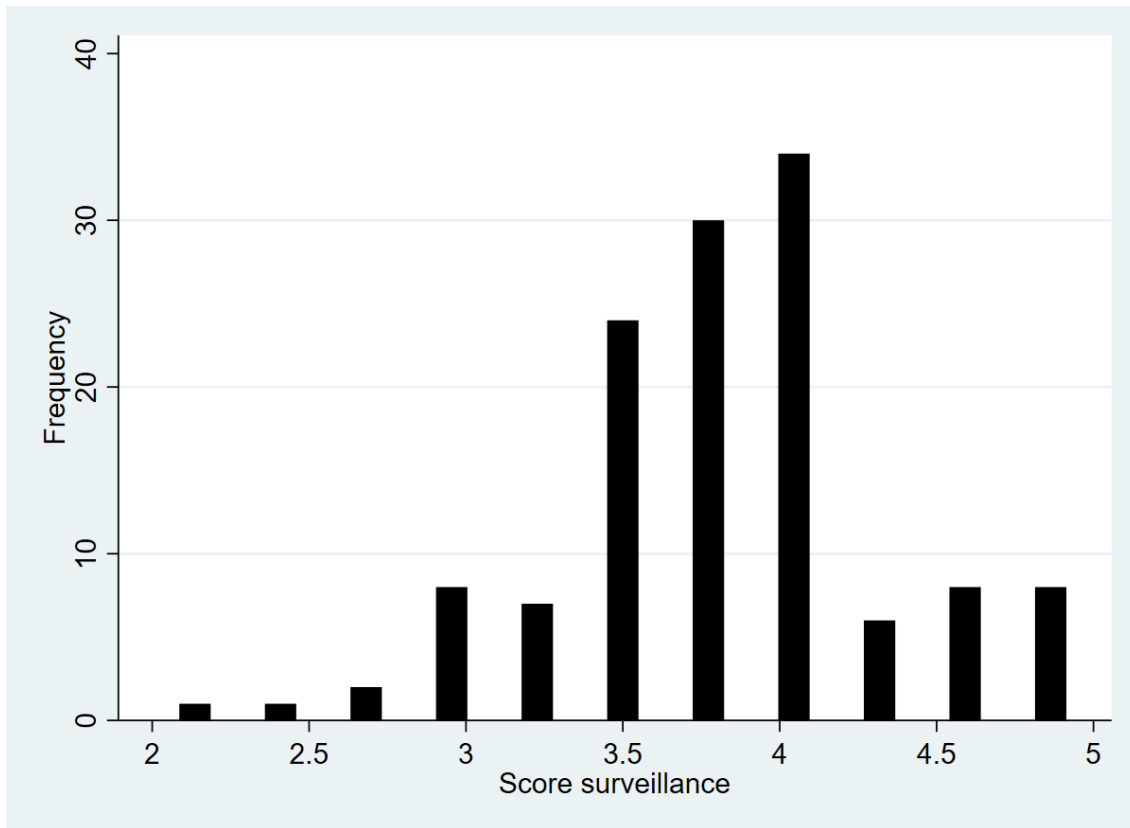
Awa, W. L., Plaumann, M., & Walter, U. (2010). Burnout prevention: A review of intervention programs. *Patient Education and Counseling*, 78(2), 184–190. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.04.008>

Annexe 1 : Distribution des scores globaux pour chaque capacité de la résilience d'équipe

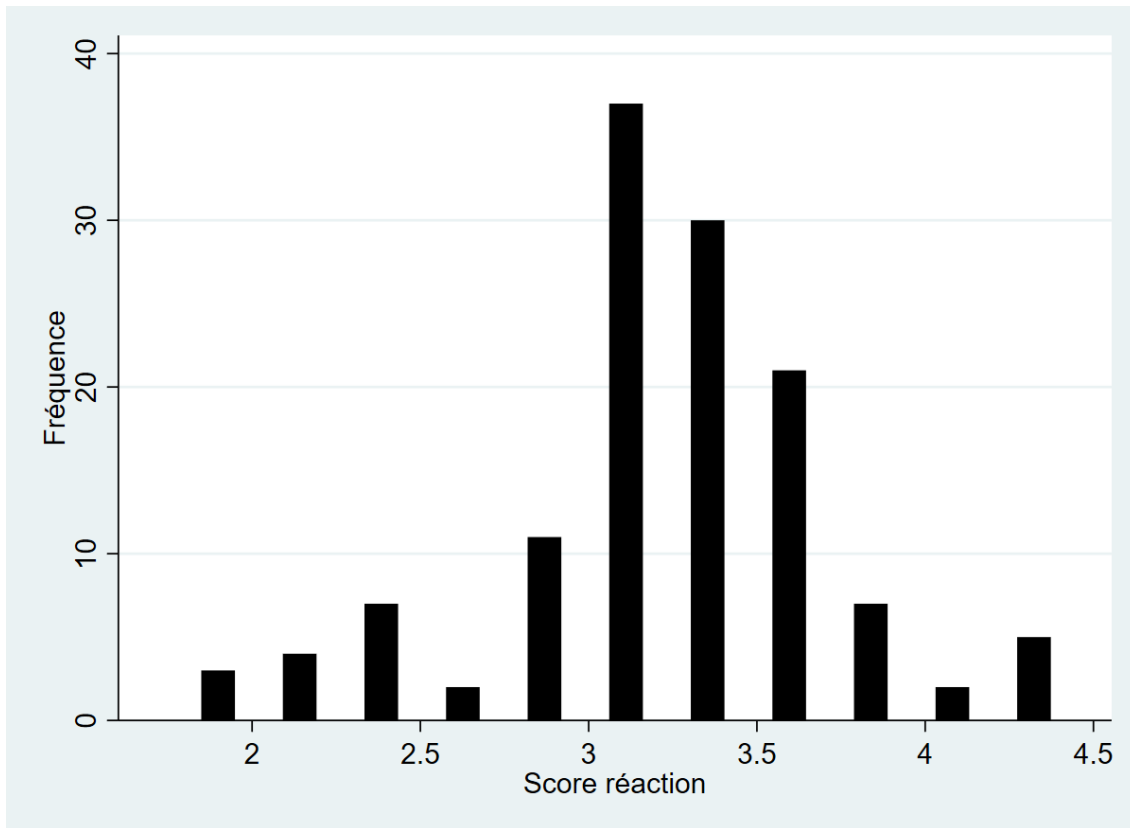
1.1 Score d'anticipation



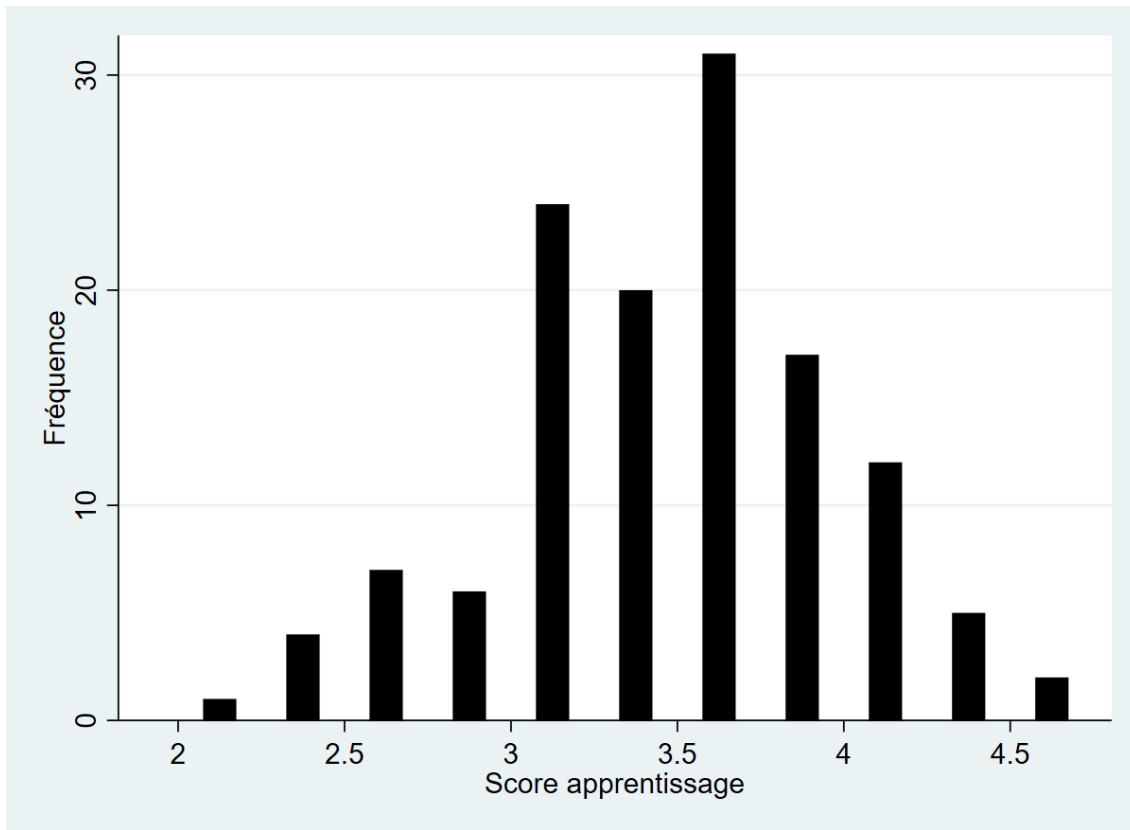
1.2 Score de surveillance



1.3 Score de réaction



1.4 Score d'apprentissage





ASSOCIATION LATINE
POUR L'ANALYSE
DES SYSTÈMES DE SANTÉ

ASOCIACIÓN LATINA
PARA EL ANÁLISIS
DE LOS SISTEMAS DE SALUD

ASSOCIAZIONE LATINA
PER L'ANALISI
DEI SISTEMI SANITARI

ASSOCIAÇÃO LATINA
PARA A ANÁLISE
DOS SISTEMAS DE SAÚDE

ASOCIATIA LATINĂ
PENTRU ANALIZA
SISTEMELOR DE SĂNĂTATE

ASSOCIACIÓ LLATINA
PER A L'ANÀLISI
DELS SISTÈMES DE SALUT

Quels sont les facteurs organisationnels qui influencent l'implantation de pratiques innovantes dans les établissements de soins de longue durée?

Auteurs

Laurie-Ann **Bergeron-Drolet**², Marie-Soleil **Hardy**¹, Maxime **Sasseville**¹, Marie-Pierre **Gagnon**¹

Affiliations

¹ Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Québec, Canada

² Faculté de médecine, Université Laval, Québec, Canada

Résumé

Objectif de la présentation : Présenter des résultats préliminaires d'un projet d'analyse secondaire de données qui a pour objectif d'identifier les facteurs organisationnels qui influencent l'implantation de pratiques prometteuses dans les établissements de soins de longue durée. L'hypothèse est que la taille organisationnelle, le ratio de ressources humaine/nombre de lits, la position en milieu urbain de l'établissement et les établissements privés seront associés positivement à la préparation organisationnelle. Contexte : Les résidents des établissements de soins de longue durée (ESLD) ont été grandement touchés par la COVID-19. L'implantation urgente d'interventions pour protéger les personnes vulnérables et freiner la pandémie était grandement impacté par la capacité d'adaptation et le manque de préparation des établissements. Afin de saisir les façons concrètes et efficaces de se préparer à de futures et diminuer les effets collatéraux sur les personnes âgées, les proches, le personnel de soin et les organisations il est primordial de s'assurer que les innovations peuvent être appliquées et qu'elles permettent de générer les résultats souhaités. Méthodologie : Basé sur le CFIR, un devis de recherche descriptif quantitatif transversal permettra de décrire les facteurs organisationnels et leur impact sur l'implantation de pratiques innovantes dans les ESLD. Les caractéristiques organisationnelles

seront recueillies par enquête dans 92 ESLD à travers le Canada. Entre 5 et 10 participants (infirmières, infirmières chefs, gestionnaires, personnel de soutien, etc.) par ESLD seront recrutés pour compléter la mesure OR4KT sur la préparation organisationnelle ainsi que des données sociodémographiques et un questionnaire par établissement complètera les données sociodémographiques de l'établissement. Résultats et Discussion : Suite aux difficultés vécues dans les ESLD à cause de la pandémie de COVID-19, des recommandations quant à l'amélioration du système de santé et des pratiques commencent à se moduler afin d'améliorer les conditions dans ces milieux. D'abord, il faudra que ces établissements soient prêts et qu'ils aient les ressources nécessaires à l'implantation de changements. Les résultats qui seront présentés lors de la conférence seront pertinents pour la mise en œuvre d'innovations dans les ESLD. Contributions : Ce projet aura d'abord des retombées pour les gestionnaires et les décideurs qui auront accès à des indicateurs pour orienter leurs décisions quant à l'organisation des établissements pour l'implantation et la pérennisation de pratiques prometteuses. Ces stratégies de mise en œuvre offriront un meilleur soutien aux professionnels de la santé qui doivent conjuguer avec des changements fréquents dans leur milieu. Ultiment, les résidents des établissements de soins de longue durée pourront bénéficier du succès des innovations et auront une meilleure qualité de vie. Les résultats de cette étude permettront d'améliorer l'efficacité de l'implantation et la pérennité des futures innovations dans les ESLD.

Mots clés

Innovation, Établissement de soins de longue durée, Organisation des services de santé, Amélioration des services, Mise en oeuvre

Introduction

Au Canada, plus de 500 000 personnes vivaient dans des établissements de soins de longue durée (ESLD) en 2016 (1). Les résidents des ESLD ont grandement été touchés par la COVID-19 lors de la première vague de contagion (2). En date du 29 mars 2022, c'est environ 16 615 résidents qui sont décédés de la COVID-19 (3, 4). Malheureusement, dû au développement pressé des connaissances sur la COVID-19 et l'implantation des mesures sanitaires tout aussi rapide, on soupçonne que le manque de préparation des établissements a accentué la transmission de la COVID-19 dans les ESLD (5). Les résidences plus proactives ont considérablement limité les décès par la COVID-19 (6). Effectivement, les experts du panel indépendant de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) déplorent la piètre préparation à l'émergence de nouvelles maladies dans l'organisation des soins auprès des personnes âgées (7). En Colombie-Britannique, en Ontario, en Saskatchewan, au Manitoba ainsi qu'au Québec des enquêtes indépendantes ont été

lancées afin de mettre en lumière les lacunes, les difficultés vécues et les leçons à tirer au niveau opérationnel dans les ESLD (8-11). Par ailleurs, des recommandations commencent à se moduler par divers organismes. Notamment, on suggère d'avoir des standards nationaux pour guider la formation et les ressources, d'instaurer un niveau de formation minimum aux employés, d'améliorer la formation des employés d'agences travaillant occasionnellement dans les milieux, de réformer l'éducation donnée aux infirmières et préposés de sorte à créer une spécialité en soins aux personnes âgées (12). On mentionne aussi d'ajuster le financement, de clarifier les standards de soins et de responsabiliser les actes, d'établir des mécanismes pour utiliser les données et de travailler la collaboration entre les différentes parties prenantes impliquées (12). Dans un objectif d'amélioration des pratiques et de développement d'interventions appropriées, une des premières étapes serait de dresser une liste de facteurs organisationnels en ESLD qui favorisent l'implantation de changements, d'interventions, d'innovations et de nouvelles pratiques.

Le domaine de la science de la mise en œuvre s'intéresse aux questions relatives à l'implantation d'innovations. Selon Brownson et al. (2006), environ 17 ans s'écoulent avant que 14% de la recherche scientifique en santé ait une utilité concrète pour les patients et/ou les professionnels de la santé (13). Vu l'urgent besoin d'assurer des soins efficaces et sécuritaires on ne peut se permettre ce délai pour implanter des solutions d'amélioration concrètes. Comme le témoigne un rapport de la Commissaire à la santé et au bien-être, les mêmes recommandations pour l'amélioration des services ont été répétées à plusieurs reprises sans engager de réels changements (14). Dans un objectif de valorisation de la recherche et d'amélioration du système de santé, la science de la mise en œuvre est primordiale afin d'adapter les interventions aux milieux et à leurs conditions afin qu'elles soient implantées et génèrent les résultats escomptés (15).

Cependant, il y a très peu de données recueillies sur les ESLD (12) qui nous permettraient d'évaluer la préparation organisationnelle à l'implantation d'interventions. À l'instar des établissements du réseau de la santé, les ESLD ne disposent pas de base de données centralisée (12). Les recherches et les données utilisées pour guider les décisions dans ce secteur proviennent des bases de données d'autres pays (12). La gestion et la coordination organisationnelle dans les ESLD se font donc à l'aveugle (12). En identifiant ces facteurs organisationnels, l'objectif est de donner les outils nécessaires aux ESLD afin de faciliter l'implantation de nouvelles pratiques et la réactivité aux mesures de prévention.

Contexte de l'étude

La Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS) et l'Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP) - maintenant regroupés sous Excellence en Santé du Canada (ESC) - ont produit un rapport témoignant des facteurs contribuant aux éclosions de COVID-19 dans les ESLD, du maintien des soins essentiels hors COVID-19 et des pratiques prometteuses (16). Suite à la présentation de ce rapport, 22 équipes de recherche en science de la mise en œuvre (SMO) ont reçu des subventions afin d'implanter l'une des pratiques prometteuses (la préparation, la prévention, les effectifs, la réponse à la pandémie et la capacité de mobilisation, la planification des soins COVID et non-COVID ainsi que la présence des familles) identifiées dans des ESLD partenaires à travers le Canada par l'initiative des Instituts de Recherche en Santé du Canada (IRSC) et Excellence en Santé Canada (ESC) ainsi que les fondations *New Brunswick Health Research Foundation*, *Saskatchewan Health Research Foundation*, *Centre for Aging + Brain Health Innovation* et *Michael Smith Health Research BC*. Comme condition à l'obtention de leurs fonds, les 22 équipes de recherche devaient participer au projet de Cadre de mesure commun, un projet de recherche pancanadien. Les résultats de 16 de ces 22 équipes seront considérés. Le *Cadre de mesure commun à l'initiative «Renforcer la préparation des établissements de soins de longue durée à la pandémie»* menée par l'équipe de recherche de Marie-Soleil Hardy duquel sont issues les données utilisées pour cette présentation est subventionné par les IRSC et l'ESC. L'objectif de ce dernier est de déterminer les facteurs qui favorisent ou entravent la mise en œuvre réussie des pratiques fondées sur des données probantes et l'impact des interventions dans les établissements de soins de longue durée au Canada (17).

Objectifs

Cette communication a pour objectif de présenter les résultats préliminaires d'une analyse secondaire des données au temps 1 du projet *Cadre de mesure commun à l'initiative «Renforcer la préparation des établissements de soins de longue durée à la pandémie»*. Cette analyse secondaire explorera la relation entre quatre facteurs organisationnels des ESLD et le niveau de préparation organisationnelle pour la mise en œuvre d'interventions.

Les hypothèses de recherche sont les suivantes :

H₁ : Le ratio du personnel de soins dans les ESLD canadiens est associé positivement à la préparation organisationnelle des employés à l'implantation d'interventions (18),

H₂ : La taille organisationnelle (quantité totale de personnel et de gestionnaires) est associée positivement à la préparation organisationnelle des employés à l'implantation d'interventions (19)

H₃ : La ruralité des établissements est associée négativement à la préparation organisationnelle des employés à l'implantation d'interventions (20, 21)

H₄ : Les établissements privés à but lucratif sont associés à des scores plus élevés de préparation organisationnelle à l'implantation d'interventions que les établissements privés ou publics à but non lucratif (19).

Plus spécifiquement, le **surplus de ressources humaines** a une corrélation positive avec l'innovation organisationnelle qui s'explique par le fait que l'implantation d'un changement nécessite la participation active des employés (18, 19, 22-24). Ainsi, si les employés sont surchargés parce qu'ils sont en situation de pénurie de main-d'œuvre, ils ne pourront consacrer du temps à leur formation, à la coordination et à l'implantation du changement. Ensuite, la **taille organisationnelle** a été identifiée comme ayant une association avec le succès d'implantation d'innovations dans les organisations (18, 25, 26). Cependant, on note une différence entre le secteur privé et le secteur public quant à la réactivité de cette variable; l'association est moins forte pour les organisations prestataires de services et sans but lucratif (25, 26). La **position géographique de l'établissement** soit dans une zone rurale ou urbaine a un impact sur sa capacité à innover. En effet, la proximité de l'établissement à une zone urbaine est associée positivement à l'innovation organisationnelle (20, 27-29). Enfin, les organisations à but lucratif ont généralement plus de succès à implanter les innovations (19, 26). De ce fait, **la propriété de l'établissement** influence l'implantation de changement. Les systèmes de santé étant régis par les provinces au Canada, on retrouve différents modèles organisationnels selon les juridictions et différentes propositions quant à l'affectation des organismes privés dans les systèmes de soins respectifs. En ce sens, la distinction entre les ESLD privés, privés sans but lucratif, et public (gouvernementale, publique, municipale, etc.) sera un facteur organisationnel pertinent à analyser en lien avec la préparation organisationnelle.

Méthodologie

Ce devis de recherche descriptif quantitatif transversal servira à décrire les facteurs organisationnels et leur impact dans les ESLD (30). Dans ce cas, les variables indépendantes (x) sont le surplus de ressources humaines, la taille organisationnelle, la ruralité ainsi que la propriété de l'établissement et la variable dépendante est la préparation organisationnelle des ESLD

canadiens à implanter une intervention. Pour évaluer la préparation organisationnelle des ESLD, un questionnaire sera rempli par des employés et gestionnaires de différents niveaux.

Participants et Recrutement

Les 16 équipes de SMO ont implanté leur intervention dans les ESLD partenaires et ont pris contact avec l'équipe du *Cadre de mesure commun* afin de recruter des participants dans ces mêmes ESLD. L'échantillon par convenance est composé de participants répertoriés dans chacune des provinces canadiennes. Entre 5 et 10 gestionnaires supérieurs (PDG, administrateurs), cadres intermédiaires (infirmières-chefs) et membres du personnel (infirmières, aide-soignant, responsable de l'entretien ménager, responsable du service de restauration, etc.) par établissement ont été invités à participer à la recherche.

Collecte de données

Chaque participant devait remplir le questionnaire OR4KT d'une durée d'environ 15 minutes ainsi que 6 questions démographiques (organisation pour laquelle il/elle travaille, la pratique prometteuse implantée dans le milieu, leur rôle, leur ancienneté dans l'établissement, leur genre et leur âge). Ensuite, chaque ESLD devait recruter un gestionnaire afin de compléter le questionnaire OR4KT ainsi que des informations sur les caractéristiques de l'établissement (type d'établissement, propriété, province, région géographique, nombre de lits, nombre de chambres pour une personne, quantité de personnel selon leur rôle, date de début d'administration des doses de vaccin pour la COVID-19, quantité de personnel et de résidents vaccinés). Les participants pouvaient remplir le questionnaire en ligne ou sur papier selon leur convenance.

Les données utilisées pour mesurer la préparation organisationnelle sont les scores totaux du questionnaire OR4KT de chacun des individus. Les quatre caractéristiques organisationnelles à l'étude sont la taille organisationnelle, le ratio de personnel de soin, la position géographique (rurale/petite ville, moyenne ville/grande ville) et le type de propriété (privé sans but lucratif/privé à but lucratif/public).

Outil de mesure

L'outil de mesure OR4KT développé par Gagnon et al. a été utilisé pour évaluer le degré de préparation organisationnelle des organisations quant à l'intégration de nouvelles pratiques ou d'interventions. Cet outil validé en français, en anglais et en espagnol ainsi que dans divers contextes de soins et services de santé, compte 59 items et 6 dimensions (31-34).

Plan d'analyse des données

Dans un premier temps, un portrait descriptif de l'échantillon sera présenté incluant les moyennes, écarts-types, fréquences et/ou de pourcentages des variables à l'étude.

Dans un deuxième temps, l'analyse aura pour but de décrire les relations entre chacun des facteurs organisationnels retenus et le score de préparation organisationnelle à l'implantation d'interventions des participants obtenus avec les questionnaires OR4KT (Annexe 4). La normalité des données des scores totaux du OR4KT sera estimée, entre autres, à l'aide d'outils visuels comme le diagramme en boîte et l'histogramme et évaluée à l'aide du test de Shapiro-Wilk. Si les données respectent une distribution normale, une modélisation paramétrique pourra être utilisée (35).

Ensuite, l'indépendance des données entre elles sera testée avant de choisir un modèle d'analyse. Les postulats de linéarité, d'homoscédasticité, de non-autocorrélation entre les résidus et le postulat de normalité pour la régression linéaire seront évalués afin de confirmer que l'usage d'un test paramétrique est approprié. Un Intracluster Correlation Coefficient (ICC) des scores totaux individuels au OR4KT de 0.02 sera analysé afin de prendre une décision quant au type d'analyse à utiliser (régression linéaire ou régression linéaire mixte avec un effet aléatoire pour l'établissement).

Dans le cas où les postulats des modèles paramétriques ne sont pas respectés, les données seront catégorisées sous 4 grandes catégories et analysées à l'aide d'un modèle non paramétrique (35). Un ICC supérieur à 0.02 sera analysé à l'aide d'un modèle linéaire généralisé (36). Une estimation des paramètres sera faite de manière itérative à l'aide d'équations d'estimation généralisées multinomiales (36, 37). Si l'ICC est inférieur à 0.02, une régression logistique multinomiale sera faite en attribuant une variable numérique aux quatre catégories (35). L'ensemble des analyses statistiques seront faites à l'aide du logiciel SAS.

Résultats de l'analyse descriptive de l'échantillon

Au total, 48 ESLD ont participé à la mise en œuvre d'une pratique prometteuse et au projet du Cadre de mesure commun. De ces ESLD, 48 gestionnaires ont répondu aux questionnaires sociodémographiques et 333 participants ont répondu aux questionnaires OR4KT.

Table 1 : Caractéristiques démographiques de l'échantillon (N=48)

Caractéristiques	N (%)
Type d'organisation	
Établissement de soins de longues durées	45 (94%)
Résidences de personnes âgées	1 (2%)
Autre (Mixed services site, Supportive Living, etc.)	2 (4%)
Propriété de l'organisation	
Publique/gouvernemental/municipal	25 (52%)
Privé à but lucratif	8 (17%)
Privé sans but lucratif	14 (29%)
Autre (privé conventionné)	1 (2%)
Taille de la zone géographique environnante	
Grand centre de population (+100 000)	26 (54%)
Centre de population moyen (30 000 – 99 999)	9 (19%)

Petit centre de population (1000 – 4 (8%)
29 999)

Rural 9 (19%)

Province/Territoire

Alberta 2 (4%)

Colombie-Britannique 10 (21%)

Île-du-Prince-Édouard 1 (2%)

Manitoba 2 (4%)

Nouveau-Brunswick 3 (6%)

Nouvelle-Écosse 3 (6%)

Nunavut 0

Ontario 13 (27%)

Québec 6 (13%)

Saskatchewan 0

Terre-Neuve-et-Labrador 8 (17%)

Territoires du Nord-Ouest 0

Yukon 0

Ce portrait démographique nous informe sur la distribution plutôt hétérogène des données. La majorité des ESLD participants sont des établissements publics (52%) tandis que 48% sont privés à but lucratif (17%) et à but non lucratif (29%). 54% des établissements participants sont issus de grands centres de population, 19% sont issus de centre de moyen, 8% de petits centres ainsi que 19% de régions rurales. L'Ontario (27%) et la Colombie-Britannique (21%) sont les deux provinces où se situent le plus d'établissements participants. Cela confirme que l'échantillon recueilli permettra de répondre aux hypothèses évoquées.

Suite du projet

La prochaine étape sera d'analyser les relations entre les facteurs organisationnels et la préparation à l'implantation d'interventions. Le *Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR)* mentionné plus haut sera utilisé comme assise pour ce projet de recherche et l'analyse des résultats. Il regroupe les connaissances de la littérature en science de la mise en œuvre et établit une terminologie et un langage commun. Les cinq (5) dimensions (les caractéristiques de l'intervention, le cadre extérieur, le cadre intérieur, les caractéristiques des personnes et le processus d'implantation) et 26 construits du CFIR peuvent être utilisés avant une intervention, pendant une intervention ou après une intervention. (15)

Premièrement, les **caractéristiques de l'intervention** ont un impact sur l'implantation de celle-ci. En effet, l'adhérence des parties prenantes à l'intervention repose sur leur perception quant à la source du développement de l'intervention (équipe interne VS équipe externe), à la qualité et la validité des arguments l'appuyant, aux avantages de cette intervention par rapport à des interventions alternatives, à la difficulté de mener à terme l'implantation (nombre d'étapes, durée, portée, perturbations, radicalité, etc.) ainsi qu'à leur perception quant à l'excellence de l'organisation de la présentation de l'intervention. D'autres caractéristiques comme l'adaptabilité de l'intervention au milieu, la possibilité de tester l'intervention lors d'un projet pilote et les coûts liés à l'implantation sont aussi considérées comme ayant un impact sur l'implantation.

Deuxièmement, le **cadre extérieur** du CFIR fait référence à la position qu'occupe les besoins du patient dans l'organisation des soins (Ex : soins axés sur le patient), au degré de cosmopolitisme de l'organisation -le réseau de contact qu'a l'établissement avec d'autres organisations-, à la pression par les pairs ainsi qu'aux politiques et règlements gouvernementaux, aux mandats externes, aux guides, aux rapports de performance ou tout autre incitatif externe.

Troisièmement, le **cadre intérieur** fait référence à 5 grandes catégories : les caractéristiques structurelles, le réseau et les communications, la culture, le climat d'implantation

et la préparation à l'implantation. Les caractéristiques structurelles comprennent la structure organisationnelle ainsi que l'âge, la maturité et la taille de l'établissement. Le réseau et les communications incluent les interactions formelles et informelles des employés de l'établissement. Les normes et les valeurs de l'établissement forment la culture qui est une variable qui influence positivement ou négativement la mise en œuvre du changement. Ensuite, le climat d'implantation englobe l'adhérence commune des parties prenantes au changement, la capacité à changer, le besoin de changement, la compatibilité du changement avec les besoins de l'établissement, la priorité attribuée au changement par les parties prenantes, les incitatifs intrinsèques ou extrinsèques à réussir le changement, la clarté et la cohérence des objectifs ainsi que le climat d'apprentissage. Enfin, selon le CFIR, la préparation à l'implantation nécessite l'engagement des leaders et gestionnaires envers le changement, la disponibilité des ressources pour l'implantation du changement ainsi que l'accessibilité des informations et des connaissances relatives au changement.

Quatrièmement, les **caractéristiques individuelles** influençant la mise en œuvre d'interventions sont : les connaissances des individus sur les concepts reliés à l'intervention, leur assurance à réussir l'implantation, la progression de l'individu, le sentiment d'appartenance à l'organisation et d'autres traits de personnalité comme la tolérance à l'ambiguïté, la motivation, les valeurs, les compétences, les capacités, etc.

Cinquièmement, le **processus d'implantation** joue un rôle considérable dans la science de la mise en œuvre. Les quatre grandes étapes du processus selon le CFIR sont la planification, l'engagement, l'exécution et l'évaluation rétrospective. Afin d'engager les parties prenantes dans le changement, il faut compter sur la participation des leaders d'opinion, des gestionnaires internes de la mise en œuvre de l'intervention, de champions dédiés à faire la promotion des bienfaits de l'intervention et les influenceurs externes à l'organisation (chercheurs ou entreprises en faveur de l'intervention).

Le CFIR fait état des concepts reliés à la préparation organisationnelle. Ces concepts ont servi de base pour développer l'outil Organizational Readiness for Knowledge Translation (OR4KT) qui a été utilisé dans le cadre de ce projet de recherche.

Retombées potentielles du projet

En plus de fournir des indicateurs aux décideurs et gestionnaires, ce projet de recherche aura des retombées significatives sur les employés, les professionnels de la santé ainsi que sur les résidents des ESLD canadiens. En effet, les employés des 54 ESLD participants seront plus

sensibles à la préparation organisationnelle suite à leur participation au projet de recherche et au développement de leurs connaissances quant aux concepts reliés à la préparation organisationnelle. Les professionnels de la santé et gestionnaires vivent des changements fréquents dans leur milieu. En participant, ils ont pu identifier les construits reliés à la préparation organisationnelle, évaluer ces construits par rapport à leur perception et leurs expériences et ainsi identifier les éléments à améliorer dans leur milieu. En d'autres mots, leur participation peut être utilisée comme auto-évaluation.

De plus, pour faire suite aux résultats de recherche, une infolettre sera envoyée par l'intermédiaire des équipes de SMO à tous les participants afin de leur partager les résultats. L'objectif étant de partager les facteurs organisationnels favorables à la préparation organisationnelle afin d'identifier des pistes d'amélioration concrètes et adaptées à leur milieu. En améliorant la préparation organisationnelle, on facilite l'implantation d'interventions dans ces milieux et ainsi on encourage l'amélioration des services et des soins prodigués dans les ESLDs. Cela aura des impacts directs sur la qualité de vie des résidents en ESLD. 16 924 personnes âgées résidant dans les ESLD participants pourront bénéficier de ces connaissances et potentiellement les 483 076 autres résidents de ESLD canadiens. Cela pourrait aussi, indirectement, avoir des impacts positifs sur les conditions de travail des employés en ESLD encouragés par l'efficacité de la mise en œuvre de changements et l'impact positif de ces changements sur les résidents.

En ajout, ce projet de recherche ainsi que les projets des 22 équipes initient la recherche sur la science de la mise en œuvre dans un contexte de ESLD. Ce projet plus particulièrement est un premier pas vers l'établissement de seuils pour les facteurs organisationnels étudiés. Ce projet pourrait aussi encourager d'autres projets de recherche complémentaires à étudier les effets d'une modification de ces facteurs organisationnels ou de comparer les impacts d'une amélioration d'un de ces facteurs afin d'identifier lequel de ces facteurs influence le plus la préparation organisationnelle ou d'utiliser les données de ce projet afin de faire une méta-analyse pour comparer avec d'autres pays, etc.

En vue des prochaines réformes et réorganisations des ressources humaines et matérielles ainsi que du développement de pratiques, de protocoles et d'approches suggérées par les différentes parties prenantes suite à la pandémie de COVID-19 (12, 14, 38) une sélection de facteurs facilitateurs et de barrières à l'implantation d'innovation dans les ESLD pourra fournir de l'information pertinente aux autorités.

Biais et limites

Chacune des équipes de science de la mise en œuvre devait recruter des ESLD afin de participer à leur projet. Par conséquent, les équipes ont décidé de leurs critères d'inclusion et d'exclusion pour faire le choix de leurs milieux d'implantation. Ce biais de recrutement a un impact sur la composition des ESLD, les styles de gestion et les besoins identifiés par les gestionnaires.

La distance entre les participants et l'équipe de recherche principale forçait le recours à des intermédiaires pour la collecte de données. Seuls les participants qui ont rempli les questionnaires sur la plateforme REDcap ont été exemptés du biais d'erreur. Certains formulaires ont été reçus sous format papier, d'autres sous format Excel et ont dû être retranscrits par une auxiliaire de recherche de l'équipe du Cadre de mesure commun dans la plateforme REDcap. Bien qu'ayant été traités le plus rigoureusement possible, certains formulaires ont donc subi plusieurs manipulations et il n'est pas exclu que les données puissent avoir été altérées, perdues ou modifiées par erreur.

Par ailleurs, la distance avec les ESLD rendait la communication difficile. L'équipe de recherche principale n'avait pas de contact direct avec les participants. Par conséquent, si le participant avait des questionnements sur la formulation des questions ou sur la nécessité de remplir chacune des informations, il était peu probable que la question se rende jusqu'à l'équipe de recherche principale. En ce sens, la quantité de données manquantes est une limite de cette étude.

Finalement, on peut supposer qu'il existe un biais d'échantillonnage puisque ce sont les gestionnaires qui étaient chargés de trouver des participants dans leur milieu. Ainsi, les gestionnaires peuvent avoir choisi des participants qui répondraient plus favorablement au questionnaire. De plus, un employé plutôt réfractaire au changement ne serait probablement pas tenté de répondre à un questionnaire de recherche sur l'innovation et l'implantation de changement.

Bibliographie

- Clarke J. Impacts of the COVID-19 pandemic in nursing and residential care facilities in Canada. [cité le 22 Novembre 2021]. Dans: Statistique Canada [En ligne]. 2021. [environ 11 écrans]. Disponible: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/45-28-0001/2021001/article/00025-eng.htm>
- Béland D, Marier P. COVID-19 and Long-Term Care Policy for Older People in Canada. *Journal of Aging & Social Policy*. 2020;32(4-5):358-64. doi : 10.1080/08959420.2020.1764319.
- Sinha SK, Doherty DR, McCleave R, Dunning J. NIA Long Term Care COVID-19 Tracker. 9 Mars 2022 [cité le 29 Mars 2022]. Dans: National Institute on Aging [En ligne]. Ryerson University. 2021. [environ 13 écrans]. Disponible: <https://ltc-covid19-tracker.ca/>. doi :
- Holroyd-Leduc JM, Laupacis A. Continuing care and COVID-19: a Canadian tragedy that must not be allowed to happen again. *CMAJ*. 2020;192(23):E632-E3. doi : <https://doi.org/10.1503/cmaj.201017>.
- Cronin CJ, Evans WN. Nursing home quality, COVID-19 deaths, and excess mortality. *Journal of Health Economics*. 2022;82:102592. doi : <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2022.102592>.
- World Health Organization. COVID-19: make it the last pandemic. 2021. doi : <https://doi.org/APO-312259>.
- Ernst & Young LLP. BC Ministry of Health Long-term care COVID-19 response review 2020 [cité le 29 Mars 2022]; : 28. Disponible: https://news.gov.bc.ca/files/1.25.2021_LTC_COVID-19_Response_Review.pdf
- Marrocco FN, Coke A, Kitts J. Commission ontarienne d'enquête sur la COVID-19 dans les foyers de soins de longue durée [En ligne]. Ontario: Ontario QsPf; 30 Avril 2020. [cité le 29 Mars 2022] Disponible: https://www.ltccommission-commissionsld.ca/report/pdf/20210623_LTCC_AODA_EN.pdf
- La coroner en chef ordonne une enquête publique [communiqué de presse]. Québec: Bureau du coroner du Québec. 2020.
- Stevenson L. Maples Personal Care Home COVID-19 Outbreak - External Review Final Report [En ligne]. Manitoba: 15 Janvier 2021 2021. [cité le 29 Mars 2022]

Disponible:https://manitoba.ca/asset_library/en/proactive/2020_2021/maples-pch-covid19-review.pdf

Estabrooks CA, Straus SE, Flood CM, Keefe J, Armstrong P, Donner GJ, et al. Restoring trust: COVID-19 and the future of long-term care in Canada. *Facets*. 2020;5(1):651-91. doi : <https://doi.org/10.1139/facets-2020-0056>.

Brownson RC, Kreuter MW, Arrington BA, True WR. Translating scientific discoveries into public health action: how can schools of public health move us forward? *Public health reports* (-: 1974),. 2006;121(1):97-103. doi : <https://doi.org/10.1177/003335490612100118>

Nguyen QD, Goulden R, Zhang S. Rapport épidémiologique en soutien aux travaux de la Commissaire à la santé et au bien-être du Québec sur l'évaluation de la performance des soins et des services dans les milieux de vie pour aînés lors de la première vague de la COVID-19 [En ligne]. Québec: Québec BeAnd; Janvier 2022 2021. [cité le 29 Mars 2022] Disponible:https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2021/Rapportpr%C3%A9liminaire_Mandat/CSBE-Rapport_pr%C3%A9liminaire_MandatSp%C3%A9cial.pdf

Damschroder LJ, Aron DC, Keith RE, Kirsh SR, Alexander JA, Lowery JC. Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. *Implementation Science*. 2009;4(1):1-15. doi : <https://doi.org/10.1186/1748-5908-4-50>.

Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé et l'Institut canadien pour la sécurité des patients. Repenser les soins aux personnes âgées: Les prochaines étapes de la réponse à la COVID-19 dans les établissements de soins de longue durée et les résidences pour personnes âgées-Ce que nous avons entendu 20 Juillet 2020. [cité le 29 Mars 2022] Disponible:https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/reimagining-care-for-older-adults-covid-19-f.pdf?sfvrsn=132ce96e_8

Instituts de recherche en santé du Canada. Annonce préalable : Possibilité de financement Équipes en science de la mise en œuvre — Renforcer la préparation des établissements de soins de longue durée à la pandémie. Dans:IRSC [En ligne]. Canada. 2020. [environ écrans]. Disponible: <https://cihr-irsc.gc.ca/f/52118.html>

- Trisha Greenhalgh, Glenn Robert, Paul Bate, Fraser Macfarlane, Olivia Kyriakidou. Diffusion of innovations in health service organisations : a systematic literature review. Malden, Mass.: Blackwell; 2005.
- Damanpour F. Organizational Innovation: A Meta-Analysis of Effects of Determinants and Moderators. *The Academy of Management Journal*. 1991;34(3):555-90. doi : <https://doi.org/10.2307/256406>.
- Kim J, Ohsfeldt RL, Gamm LD, Radcliff TA, Jiang L. Hospital Characteristics are Associated With Readiness to Attain Stage 2 Meaningful Use of Electronic Health Records. *Journal of Rural Health*. 2017;33(3):275-83. doi : <https://doi.org/10.1111/jrh.12193>.
- Pierce JL, Delbecq AL. Organization Structure, Individual Attitudes and Innovation. *The Academy of Management Review*. 1977;2(1):27-37. doi : <https://doi.org/10.2307/257602>.
- Nystrom PC, Ramamurthy K, Wilson AL. Organizational context, climate and innovativeness: adoption of imaging technology. *Journal of Engineering and Technology Management*. 2002;19(3):221-47. doi : [https://doi.org/10.1016/S0923-4748\(02\)00019-X](https://doi.org/10.1016/S0923-4748(02)00019-X).
- Rogers EM. Diffusion of preventive innovations. *Addictive behaviors*. 2002;27(6):989-93. doi : [https://doi.org/10.1016/S0306-4603\(02\)00300-3](https://doi.org/10.1016/S0306-4603(02)00300-3).
- Van de Ven AH, Polley DE, Garud R, Venkataraman S. The innovation journey Oxford University Press. *Journal*. 1999(Issue):440.
- Damanpour F. Organizational Size and Innovation. *Organization Studies*. 1992;13(3):375-402. doi : <https://doi.org/10.1177/017084069201300304>.
- Damanpour F. Organizational Complexity and Innovation: Developing and Testing Multiple Contingency Models. *Management Science*. 1996;42(5):693-716. doi : <https://doi.org/10.1287/mnsc.42.5.693>.
- Meyer AD, Goes JB. Organizational assimilation of innovations: A multilevel contextual analysis. *Academy of management journal*. 1988;31(4):897-923. doi : <https://doi.org/10.5465/256344>.
- Champagne F, Denis JL, Pineault R, Contandriopoulos AP. Structural and political models of analysis of the introduction of an innovation in organizations: the case of the change in the

method of payment of physicians in long-term care hospitals. *Health Serv Manage Res.* 1991;4(2):94-111. doi : <https://doi.org/10.1177/095148489100400203>.

SM. S, rédacteur. *Organization theory and health services delivery.* American Public Health Association Annual Meeting Dallas, Texas, November; 1983.

Fortin M-F, Gagnon J. *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives:* Chenelière éducation; 2016.

Gagnon M-P, Attieh R, Dunn S, Grandes G, Bully P, Estabrooks CA, et al. Development and Content Validation of a Transcultural Instrument to Assess Organizational Readiness for Knowledge Translation in Healthcare Organizations: The OR4KT. *International Journal of Health Policy and Management.* 2018;7(9):791-7. doi : <https://doi.org/10.15171/ijhpm.2018.17>.

Gagnon M-P, Labarthe J, Légaré F, Ouimet M, Estabrooks CA, Roch Gv, et al. Measuring organizational readiness for knowledge translation in chronic care. *Implementation Science.* 2011;6(1). doi : <https://doi.org/10.1186/1748-5908-6-72>.

Grandes G, Bully P, Martinez C, Gagnon MP. Validity and reliability of the Spanish version of the Organizational Readiness for Knowledge Translation (OR4KT) questionnaire. *Implementation science : IS.* 2017;12(1):128. doi : <https://doi.org/10.1186/s13012-017-0664-y>.

Attieh R, Gagnon M-P, Carole AE, Légaré F, Ouimet M, Vazquez P, et al. Organizational readiness for knowledge translation in chronic care: a Delphi study. *BMC Health Services Research.* 2014;14(1):534. doi : <https://doi.org/10.1186/s12913-014-0534-0>.

Bruce N, Pope D, Stanistreet D. *Quantitative methods for health research : a practical interactive guide to epidemiology and statistics.* Second edition.e éd. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, Inc.; 2018. Disponible: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=1642575>

Dobson AJ. *An introduction to generalized linear models.* 2e éd.e éd. London: Chapman and Hall; 2002.

SECK B. Estimation pour les modèles linéaires généralisés: Approche marginale, approche conditionnelle et application. Faculté des Sciences et Génie, Université Laval. 2006. doi :

Couturier Y, Guillette M, Lanneville D. Réorganiser les soins de longue durée à la lumière de la pandémie [En ligne]. Montréal: Institut de recherche en politiques publiques.; 2021 [modifié le 8 Décembre 2021; cité le 29 Mars 2022] Disponible: <https://irpp.org/wp-content/uploads/2021/12/Reorganiser-les-soins-de-longue-duree-a-la-lumiere-de-la-pandemie.pdf>



ASSOCIATION LATINE
POUR L'ANALYSE
DES SYSTÈMES DE SANTÉ

ASOCIACIÓN LATINA
PARA EL ANÁLISIS
DE LOS SISTEMAS DE SALUD

ASSOCIAZIONE LATINA
PER L'ANALISI
DEI SISTEMI SANITARI

ASSOCIAÇÃO LATINA
PARA A ANÁLISE
DOS SISTEMAS DE SAÚDE

ASOCATIA LATINĂ
PENTRU ANALIZA
SISTEMELOR DE SĂNĂTATE

ASSOCIACIÓ LLATINA
PER A L'ANÀLISI
DELS SISTÈMES DE SALUT

Innovater dans les outils de gestion pour aider les réseaux à se développer dans le sens d'une meilleure intégration et coordination des soins

Auteurs

Jocelyne **Majo**¹, Caryn **Mathy**¹, Perrine **Leroy**¹, Isabelle **Peytreman-Bridevaux**², Alain **Périat**³

Affiliations

¹ Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO), Haute Ecole d'Ingénierie et de Gestion du Canton de Vaud (HEIG-VD) / Institut Interdisciplinaire du Développement de l'Entreprise (IIDE)) - Suisse

² Unisanté, Centre universitaire de médecine générale et santé publique, Université de Lausanne - Suisse

³ Réseau Santé Balcon du Jura, Sainte-Croix - Suisse

Financement : Innosuisse – chèque d'innovation

Introduction

Malgré le niveau très élevé des dépenses de santé de la Suisse (11,8% du PIB en 2020)²³, la qualité des prises en charge peut être améliorée. Parmi les limites identifiées, les études soulignent notamment des actes redondants ou, inversement, manquants, des incohérences dans les parcours de soins ou un manque d'adaptation de celui-ci au cours du temps et en fonction des besoins, une insuffisante écoute des souhaits des patients, un manque de prévention. L'ensemble de ces éléments nuit à la performance et à l'économicité du système de santé. Ces problèmes sont connus et communs aux systèmes de santé encore principalement organisés et financés en silos (comme en Suisse), c'est à dire par type de prestataires de soins (hôpital, EMS, soins à domicile, etc.). Dans

²³ Office fédéral de la statistique. (2022) Coût et financement du système de santé en 2020: résultats provisoires, 26.04.2022

un tel système, il y a peu de coordination organisée et les intérêts des différentes parties prenantes sont par essence divergents, ce qui péjore la qualité et l'économicité des soins.

Une des solutions promues depuis plus de deux décennies est de développer les soins intégrés. Les soins intégrés sont définis par l'Organisation Mondiale de la Santé comme « *la gestion et la prestation des services de santé de sorte que les personnes bénéficient d'un continuum de services préventifs et curatifs en fonction de l'évolution de leurs besoins au cours du temps et au sein des différents niveaux du système de santé et au-delà du secteur de la santé* »²⁴. La Commission européenne, entre autres, souligne que cette intégration des soins²⁵ doit permettre de créer de la valeur et résoudre les problèmes mentionnés²⁶. Au niveau de la Suisse, la position est identique, comme annoncé par la Conférence des directrices et des directeurs cantonaux en mai 2019²⁷.

Malgré ce contexte, les directrices et directeurs cantonaux de la santé soulignent que « le potentiel de mise en œuvre de tels modèles de prise en charge n'est toutefois pas exploité à large échelle »²⁸. De fait, les cantons sont peu nombreux à avoir mis en œuvre des initiatives visant à l'intégration des soins.

Dans le canton de Vaud, une première étape a été franchie avec la création de trois pôles de soins intégrés : Pôle Santé Vallée de Joux (PSVJ), Pôle Santé Pays d'Enhaut (PSPE) et Réseau Santé Balcon du Jura (RSBJ). Ces structures ont initialement été constituées par la fusion de plusieurs types de prestataires existants (hôpital, établissements médico-sociaux (EMS), soins à domicile, médecins de famille, etc.), au sein d'une même entité juridique, qui coordonne les parcours des patients.

Problématique

La performance des pôles peut être définie comme les résultats (bénéfices) santé apportés aux patients grâce aux soins intégrés, au regard des coûts des pôles. Savoir si les pôles sont performants revient à se demander si le rapport bénéfice/coût est meilleur que celui qui existe dans les soins en

²⁴ Conseil exécutif, 138. (2016), Cadre pour des services de santé intégrés centrés sur la personne : rapport du Secrétariat. Organisation mondiale de la Santé. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/250915>

²⁵ Selon les documents, les soins intégrés peuvent être synonymes de soins coordonnés. Plus généralement la question des soins intégrés renvoie à la question de la coordination des soins.

²⁶ Commission européenne, Agence exécutive pour les consommateurs, la santé, l'agriculture et l'alimentation. (2020), Soins intégrés : améliorer la coordination et la prestation des soins de santé, Publications Office, <https://data.europa.eu/doi/10.2818/99297>

²⁷ Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS. (1029), Nouvel élan pour les soins intégrés dans les cantons : un guide, Mai 2019, <http://www.gdk-cds.ch/soins-integres>

²⁸ Ibid

silos. Actuellement, une des difficultés que rencontrent les pôles de santé, comme tous les acteurs qui développent l'intégration des soins, est la difficulté à pouvoir évaluer leur performance car ils ne disposent pas de données susceptibles de les éclairer sur la situation ou d'indicateurs pertinents (cf. indicateurs financiers standards).

S'il existe des études internationales concernant l'efficacité des soins intégrés (réduction de l'utilisation des services de santé, effets positifs sur la qualité des soins, réduction des coûts directs ou indirects, etc.), elles sont essentiellement réalisées au niveau macro et leurs résultats ne sont pas toujours consensuels ou très convaincants, surtout en termes financiers²⁹. En Suisse, quelques études ont été réalisées mais sur des pathologies spécifiques ou au niveau du pays.

L'incapacité à calculer la performance des pôles vient de la difficulté à mesurer les bénéfices des soins intégrés, c'est-à-dire les résultats. Des questions méthodologiques majeures se posent dès qu'on tente de les mesurer en vie réelle à une échelle locale et qu'il s'agit de se comparer dans un système de santé en silos. On peut rappeler quatre limites majeures, largement documentées par la communauté scientifique internationale :

1. Les comparaisons entre systèmes ou structures de soins sont sujettes à discussion puisque les populations bénéficiaires ne sont jamais strictement comparables.
2. Les déterminants de la santé des patients sont multifactoriels et ne dépendent que faiblement de l'organisation du système de santé ; la « bonne santé » d'un individu dépend avant tout de son milieu de vie, de son mode de vie, de son type d'emploi, de son éducation, de son niveau socio-économique, etc.
3. Les résultats des programmes de soins et de prévention se mesurent sur le long terme.
4. Les soins réalisés par les pôles portent sur de multiples pathologies et une comparaison portant sur tous les patients des pôles n'a pas de sens (et en sens inverse une comparaison pathologie par pathologie est réductrice).

Le fait qu'en Suisse, les données de santé et de coûts des parcours de patients ne sont pas disponibles, mais détenues par une cinquantaine d'assureurs qui ne sont pas tenus de les fournir aux autorités de manière détaillée, ne facilite pas l'évaluation de la performance des soins intégrés. De plus, en l'absence d'identifiant unique, il n'y a pas de possibilité de reconstituer les parcours des patients en chainant l'ensemble des prestations reçues. Il est donc difficile de comparer le parcours d'un patient pris en charge par un pôle à celui pris en charge dans un système de soins

29 HUGHES, G., SHAW, S.E. and GREENHALGH, T. (2020), Rethinking Integrated Care: A Systematic Hermeneutic Review of the Literature on Integrated Care Strategies and Concepts. *The Milbank Quarterly*, 98: 446-492. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.12459>

non intégré. L'utilisation des données asséurologiques suisses à ces fins, malgré ses limites, devient toutefois plus fréquente.

En résumé, il n'existe pas de bonne solution qui permette d'éclairer objectivement les acteurs sur le niveau de performance des pôles de santé.

Objectif

L'objectif de la recherche est de travailler sur un nouvel outil de management qui permette à des organisations de soins intégrés comme les pôles de se projeter dans leur développement, d'améliorer leur modèle, de piloter leurs résultats, de travailler sur des plans de performance en lien avec leurs partenaires et de faire bénéficier le système de santé d'une optimisation des coûts de la santé induite par le développement de l'intégration des soins.

Avant de pouvoir lancer un projet pilote, une étude de la littérature et des entretiens, présentés dans la partie « méthodologie » ont été réalisés. L'objectif était de savoir si un outil de gestion et de pilotage des soins intégrés existait et, si tel était le cas, vérifier qu'il pouvait, a priori, être pertinent dans le cadre des pôles de santé vaudois. Ces éléments sont présentés dans la partie résultat ainsi que les conditions de son utilisation, les risques et les freins de son implémentation, la création de valeur attendue par les différentes parties prenantes du pôle de santé et plus largement au niveau du Canton de Vaud ou de la Suisse.

Méthodologie

Une analyse de la littérature issue d'une recherche sur le Web, via Google Chrome, entre le 8 février et le 30 mars 2021 a été réalisée, à partir de mots clés en français et en anglais, alliant « soins intégrés », « intégration des soins », « réseau de santé », « soins coordonnés » et « performance » ou « maturité ». Considérant le nombre important de résultats, nous nous sommes concentrés sur des documents de la période 2015 à 2021 et sur les rapports, analyses, synthèses de travaux, etc. issus de grandes institutions ou organismes en charge de l'amélioration de la santé et de sa gestion, tels que l'organisation mondiale de la santé, la Commission européenne, l'Office Fédéral de la Santé Publique, la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS). Nous nous sommes également concentrés plutôt sur des éléments concernant les pays européens ou le Canada, dont les systèmes de santé sont plutôt financés par une assurance maladie obligatoire, correspondant au modèle de la Suisse, à l'inverse des systèmes de soins intégrés développés aux USA, par des assurances privées.

Cette recherche nous a permis d'identifier une trentaine de documents clés dont un rapport élaboré par la CDS intitulé « Nouvel élan pour les soins intégrés dans les cantons : un guide »³⁰, rapport dans lequel il est fait mention d'un questionnaire « utile pour faire un état des lieux des soins intégrés dans le canton »: SCIROCCO (Scaling Integrated Care in Context). Ce nom de SCIROCCO est aussi apparu dans un article du EuroHealthNet magazine³¹ comme un « modèle conceptuel permettant aux régions d'évaluer leur capacité à bénéficier de soins intégrés ». Nous avons donc complété notre analyse de la littérature autour de cette solution SCIROCCO, développée par un groupe de travail piloté par la commission européenne et déjà utilisé aux niveaux de pays ou de territoires.

Afin de définir si cet outil pouvait être pertinent dans le contexte des pôles de santé Vaudois, nous avons menés une série d'entretiens avec diverses parties-prenantes des soins délivrés par les pôles, aussi bien internes qu'externes, en nous concentrant plus particulièrement sur l'un d'eux : le Réseau Santé Balcon du Jura (RSBJ). L'objectif de ces entretiens était de savoir si l'outil pouvait répondre aux objectifs d'un outil de management dans le contexte d'une organisation et non d'un système ou d'une région de santé ou s'il devait être adapté, et dans ce cas, comment. Il s'agissait également d'essayer de définir quel pouvait être le processus de mise en œuvre pertinent et avec la participation de quels acteurs. L'hypothèse a été faite que les informations collectées seraient représentatives de celles qui auraient été collectées pour les deux autres pôles de santé du canton.

Ainsi, onze entretiens qualitatifs ont été menés avec des acteurs internes au RSBJ et des représentants de parties prenantes en lien avec le RSBJ. Lors de ces entretiens, la « solution » SCIROCCO a été présentée, puis il a été demandé aux participants de citer les freins et les plus-values que ce type d'outil et de démarche pouvaient engendrer, compte tenu de leur expérience et de leur connaissance du RSBJ et du système de santé.

Les 11 entretiens menés ont concerné :

- Deux professeurs et chercheurs d'Unisanté, & Université de Lausanne
- Six membres du Comité de Direction du RSBJ
- Cinq représentants des cadres de soins intermédiaires du RSBJ

³⁰ Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS. (1029), Nouvel élan pour les soins intégrés dans les cantons : un guide, Mai 2019, <http://www.gdk-cds.ch/soins-integres>

³¹ AVOLIO F., HENDERSON D., PAVLICKOVA A. (2018), Comment transférer les bonnes pratiques en soins intégrés à l'international : de l'auto-évaluation au transfert de connaissances et à l'amélioration des soins, 18 décembre, EuroHealthNet magazine, n°12

- Six membres du Bureau du Conseil d'administration du RSBJ (dont un représentant d'une commune
- Le directeur des Etablissements Hospitaliers du Nord Vaudois (hôpital de référence)
- Cinq représentants du dispositif AVASAD pour l'aide et les soins à domicile au sein du canton de Vaud
- Le directeur du Réseau de Santé Nord Broye
- Deux représentants de la Fédération des Hôpitaux Vaudois et deux représentants de HEVIVA, l'association professionnelle vaudoise des institutions médico-psycho-sociales
- Huit représentants du canton de Vaud – Département de la Santé et de l'Action Sociale
- La directrice du Pôle Santé Pays d'Enhaut
- La directrice et l'expert qualité du Pôle Santé Vallée de Joux.

C'est donc 35 personnes qui ont été consultées, représentant 10 parties prenantes distinctes, externes du RSBJ. Ces entretiens ont été complétés par trois rencontres avec les directions des deux autres pôles et des représentants du canton de Vaud.

Résultats

Identifier un outil

L'analyse de la littérature a permis d'identifier l'outil SCIROCCO. Cet outil, qui s'accompagne d'une démarche spécifique, permet de mesurer le degré de maturité de systèmes de santé et sociaux dans la perspective d'adopter ou de développer des solutions de soins intégrés. SCIROCCO³² est issu d'un programme de recherche soutenu par l'Union Européenne : the EU-funded project Scaling Integrated Care into Context (SCIROCCO), visant à transformer un instrument, le « modèle de maturité B3 » (B3-MM), en un outil validé et testé pour faciliter la mise à l'échelle et le transfert réussis des bonnes pratiques dans les soins intégrés.

SCIROCCO est une solution d'auto-évaluation qui se présente sous la forme d'un questionnaire organisé autour de 12 dimensions caractéristiques de l'intégration des soins. La démarche d'auto-évaluation s'opère en cinq étapes :

- L'identification d'une dizaine d'experts au niveau du territoire ou de la région ;
- Un questionnaire d'auto-évaluation rempli individuellement par chacun des experts ;

32 WHITEHOUSE D., LANGE M., HENDERSON D., PAVLICKOVA A. (2019), SCIROCCO, D2.3 Layman version of final report, 7 Mai, https://webgate.ec.europa.eu/chafea_pdb/health/projects/710033/outputs

- La présentation des résultats du questionnaire sous forme d'un diagramme en araignée qu'il est possible de partager et de comparer avec les différents répondants comme base de discussion pour la construction d'un consensus ;
- Une réunion de consensus entre les experts sur la base de ces résultats ;
- Un diagnostic sur le niveau de maturité de l'intégration des soins dans le territoire ou la région.

Les 12 dimensions testées sont les suivantes :

Disposition au changement	Structure et gouvernance	Infrastructure numérique
Coordination des processus	Financement	Suppression des obstacles
Approche populationnelle	Gestion de l'innovation	Méthodes d'évaluation
Ampleur des ambitions	Autonomisation de la population	Développement des compétences

Pour chaque dimension, il est proposé :

- Une brève description de la dimension avec une liste d'actions concrètes
- Les modalités de réponse selon une échelle de 6 points, allant de : 0 - équivalent à « non rempli », « non présent / disponible » à 5 - équivalent à « entièrement rempli », « totalement présent / disponible »

Le questionnaire a été traduit pour la 1^{ère} fois en français par l'équipe de la professeure Peytremann-Bridevaux³³.

L'analyse du questionnaire et de la démarche induit que, a priori, la « solution » SCIROCCO pourrait permettre non seulement d'effectuer une évaluation de la performance, via le degré de maturité de l'intégration des soins, mais aussi de :

33 PEYTREMANN-BRIDEVAUX I., SCHUSSELE FILLIETTAZ S., BERCHTOLD P. et al. (2021) Healthcare system maturity for integrated care: results of a Swiss nationwide survey using the SCIROCCO tool, *BMJ Open* 2021;11:e041956. doi: 10.1136/bmjopen-2020-041956

- Disposer de résultats émanant d'une démarche scientifique ;
- Etablir un état des lieux du niveau d'intégration des pôles inclus dans le projet (diagramme / consensus) qui puisse être une base robuste pour le futur ;
- Identifier et comprendre les contraintes (internes ou externes, générales ou spécifiques) et rendre compte des domaines potentiels d'amélioration ;
- Avoir un référentiel de bonnes pratiques pour l'identification d'axes d'amélioration / de développement ;
- Faciliter les dialogues multipartites axés sur les progrès, vers la mise en œuvre et la prestation de soins intégrés ;
- Donner une visibilité nationale aux pôles / Canton grâce à une étude pionnière : à notre connaissance, SCIROCCO n'a encore jamais été utilisé à un niveau régional en Suisse (mais cela a déjà été fait dans d'autres pays).

Valider sa pertinence

Néanmoins, l'analyse décrite précédemment montre que des adaptations sont nécessaires.

En effet, l'outil SCIROCCO a originellement été développé pour être utilisé au niveau d'un territoire ou d'une région de santé incluant toutes les prestations de santé s'appliquant à l'ensemble d'une population. C'est donc à priori une solution qui se situe au niveau macro alors que le périmètre d'utilisation sur lequel l'équipe recherche une solution est au niveau méso, celui d'institutions qui s'intègrent dans un bassin de population de 5 à 6'000 habitants et offrent des prestations différentes pour un périmètre populationnel différent, avec des historiques également différents.

Par exemple, les trois pôles concernés par le projet ont été constitués à des dates différentes : le RSBJ s'est constitué en mars 2015, le PSVJ le 27 juin 2018 et le PSPE le 1^{er} janvier 2019. Leur niveau de maturité pourrait donc être influencé par ces dates de création. De même, les caractéristiques de chacune des localisations sont également à considérer, puisque les prestations offertes doivent en tenir compte. Même si les trois régions sont des régions de montagne à la population résidente vieillissante, la Vallée de Joux est une région du Jura qui accueille de nombreuses entreprises du monde de l'horlogerie et donc de nombreux travailleurs frontaliers. Le Balcon du Jura, également situé dans le Jura vaudois, se distingue, quant à lui, par la présence de deux centres d'accueil de l'EVAM (Etablissement vaudois d'accueil des migrants). Enfin, le pays d'enHaut se caractérise par une forte présence de résidences secondaires

régulièrement utilisées pendant les week-ends et en périodes de vacances ce qui a un impact différent sur les soins prodigués par cette institution.

Sur la base de ces considérations, une 1^{ère} adaptation de la démarche sera de construire une sorte de « carte d'identité » pour chacun des pôles, de manière à ce que les résultats puissent être évalués à la lumière des éléments de cette carte d'identité et à ce que les comparaisons puissent se faire sur des bases comparables ou, à défaut, éclairées.

Par ailleurs, depuis le début des travaux, le questionnaire en français de SCIROCCO a été complété par deux nouvelles versions : une en provenance de France et l'autre de Belgique. Ces différentes versions montrent qu'il est important de vérifier certaines tournures de phrases, voire de les amender afin qu'elles soient adaptées au contexte d'utilisation de SCIROCCO dans les pôles vaudois. En conséquence, une adaptation des textes sera réalisée, avec le souci de garder le caractère scientifique du questionnaire.

Enfin, la démarche SCIROCCO s'appuie sur une démarche d'autoévaluation faite par des experts du système de soins intégrés considéré, capables de juger des 12 dimensions abordées dans l'outil. La transposition de cette démarche au niveau d'une institution de santé, comme un pôle, conduit à identifier les membres de la direction de l'institution, comme les experts naturels. Toutefois, ces membres de la direction peuvent avoir une vision différente de celle des équipes qui interviennent sur le terrain ou des partenaires externes. En conséquence, pour effectuer un diagnostic qui soit le plus complet et le plus objectif possible, dans un contexte où les intérêts des parties prenantes sont souvent divergents, voire opposés, la démarche est adaptée pour y inclure :

- des représentants de parties prenantes externes partenaires, telles que l'hôpital de référence pour la région, le réseau de santé dans lequel le pôle s'intègre, le dispositif de soins à domicile du canton, le département de la santé et de l'action sociale du canton, etc.
- des représentants du terrain, soit internes aux pôles (cadres intermédiaires), soit externes (e.g. un pharmacien d'officine local, un représentant du Bureau d'information et d'orientation de la région, un représentant d'association de patients).

Il est donc anticipé que la démarche sera réalisée comme suit :

- une autoévaluation individuelle par tous les participants ;
- deux conférences de consensus en parallèle dans le cadre de 2 sous-groupes constitués, représentant d'une part les participants internes et externes aux pôles avec des postes de

direction et d'autre part les participants internes et externes aux pôles représentant le terrain ;

- une conférence de consensus finale avec des représentants de chacune des conférences précédentes, de manière à arriver à un consensus global.

Préciser la création de valeur attendue par les différentes parties prenantes du pôle de santé.

La démarche théorique réalisée sur la solution SCIROCCO présume de résultats positifs intéressants pour un pôle de santé (cf. 5.1). Ces résultats ont été présentés lors des entretiens et les plus-values attendues par les différentes parties prenantes du pôle de santé RSBJ ont été recensées (sans ordre d'importance), complétant les plus-values théoriques comme suit :

- Aller dans le sens d'une meilleure intégration => mutualisation des ressources, meilleur parcours patient, meilleure qualité, moins de ruptures, communication améliorée, renforcement des liens entre partenaires et diminution des confrontations, baisse des coûts
- Apporter un outil de pilotage et d'amélioration de l'intégration, scientifiquement fondé
- Disposer d'un état des lieux et d'un diagnostic multi-dimensionnel sur le niveau de maturité de l'intégration des soins dans les pôles
- Mener un processus itératif et pouvoir mesurer l'évolution des pôles dans le temps (réévaluations et améliorations continues)
- Identifier les contraintes et les limites qui s'opposent au développement de la maturité d'une dimension
- Proposer des améliorations sur des dimensions précises, apporter de nouvelles idées de développement des pôles
- Franchir une 1ère étape pour construire le dialogue, tant en interne qu'avec les parties prenantes externes, communiquer au sein de l'organisation et avec les parties prenantes autour d'objectifs communs
- Apporter un éclairage aux plans stratégiques de chaque pôle
- Permettre une réallocation pertinente des ressources
- Mener un projet dans lequel les acteurs sont intégrés dès le début
- Partager sur des bonnes pratiques avec d'autres organisations similaires
- Travailler sur des éléments concrets avec les parties prenantes
- Evaluer si cet outil pourrait être utile dans d'autres contextes

Identifier les risques et les freins d'un tel projet

Si la solution proposée permet d'anticiper des plus-values prometteuses, des risques et des freins ont également été recensés par les différentes parties prenantes du pôle de santé RSBJ. Les principaux éléments apportés (sans ordre d'importance) sont les suivants :

- Chronophage - Pérennité de la démarche : un énième projet et un énième outil
- Doute quant à l'utilité
- Effet boomerang de la transparence : risque que les résultats soient utilisés « contre » les organisations
- Approche exclusivement orientée intégration des soins (et non santé)
- Risque pour les organisations d'avoir des résultats en-dessous de leurs attentes ou qui remettent en cause certains de leurs choix
- Gestion de la disparité des pôles et risque de comparaisons inappropriées
- Décalage de l'analyse proposée par rapport à l'injonction de performance financière des autorités
- Timing du projet : les pôles en tant que systèmes de santé sont en cours de construction et leur mission n'est pas clairement définie
- Gestion complexe de l'intégration des partenaires = lesquels intégrer ? Et pour quel niveau de participation ? Sont-ils tous intéressés ?

Après discussion au sein de l'équipe de recherche et des trois pôles, il a été considéré qu'aucune des limites évoquées n'était bloquante pour la suite ; elles doivent toutefois être prises en compte dans le projet et faire l'objet d'une évaluation, au même titre que les plus-values anticipées.

Conclusion et suite des travaux : SCIROCCO-POL

Suite à ces travaux et aux nombreuses plus-values attendues, une demande de financement pour un projet pilote a été déposée auprès d'Innosuisse, avec les trois pôles de santé vaudois, et le soutien de nombreuses parties prenantes. Le projet a été validé par Innosuisse le 31 mai 2022 et sa date de démarrage est fixée au 1er septembre 2022. Concrètement, l'objectif de ce projet, dénommé SCIROCCO-POL, sera de pouvoir mettre à disposition un outil pour gérer mais aussi améliorer la performance des pôles de santé. En effet, avec le diagnostic obtenu en utilisant une version adaptée de SCIROCCO, une feuille de route stratégique à mettre en œuvre à court et moyen terme pourra être établie pour chacune des 12 dimensions et des plans d'actions sur trois dimensions seront détaillés, précisant pour chacun les points clés nécessaires à l'amélioration :

problématique, objectif, moyens (humains, matériels, financiers), temps, résultats, avec des indicateurs précis, lorsqu'il est possible d'en trouver.

A l'issue du projet, les pôles pourront poursuivre seuls l'amélioration de leur niveau de maturité grâce, d'une part, à la mise en œuvre de la feuille de route et des plans d'actions définis pendant le projet et, d'autre part, en répliquant la démarche SCIROCCO-POL à intervalle régulier.

Le projet permettra également de voir dans quelle mesure la solution développée par l'équipe de recherche est adaptable aux trois contextes différents des pôles vaudois et qu'elle est donc sa répliquabilité à large échelle, pour n'importe quelle structure de soins intégrés.



ASSOCIATION LATINE
POUR L'ANALYSE
DES SYSTÈMES DE SANTÉ

ASOCIACIÓN LATINA
PARA EL ANÁLISIS
DE LOS SISTEMAS DE SALUD

ASSOCIAZIONE LATINA
PER L'ANALISI
DEI SISTEMI SANITARI

ASSOCIAÇÃO LATINA
PARA A ANÁLISE
DOS SISTEMAS DE SAÚDE

ASOCIATIA LATINĂ
PENTRU ANALIZA
SISTEMELOR DE SĂNĂTATE

ASSOCIACIÓ LLATINA
PER A L'ANÀLISI
DELS SISTÈMES DE SALUT

Baromètre du partenariat au sein d'un réseau de santé

Résultats 2020 – 2021 – 2022

Auteur

Philippe **Anhorn**, Doctor of Business Administration (DBA)

Directeur du Réseau Santé Région Lausanne (RSRL) – Suisse

philippe.anhorn@rsrl.ch

Résumé

Constituant l'une des bases méthodologiques de la thèse de doctorat en management de la santé défendue avec succès par le directeur du RSRL en septembre 2021 sous le titre « Le partenariat de soins, une évidence écosystémique », deux enquêtes (2020, 2021) par questionnaires, administrées sur le logiciel spécialisé Sphinx Déclic, ont été conduites auprès des professionnel-le-s de la santé ainsi que des patient-e-s ou de leurs représentant-e-s au sein du réseau. Identifiées comme une « piste pour futures recherches », les enquêtes par questionnaires sur l'état du partenariat de soins au sein du réseau sont appelées à se répéter annuellement et fournir ainsi un « baromètre » permettant de suivre de manière longitudinale l'évolution des représentations, des connaissances et des pratiques, ainsi que la qualité de la mise en œuvre de ce partenariat. C'est ainsi que cette enquête a été reconduite en 2022 auprès du même public. La présentation permettra de présenter les résultats des trois années consécutives et de discuter sur la manière d'implanter durablement ce « baromètre » afin de guider le déploiement et l'évolution des pratiques liées au partenariat de soins.

Contexte et objectifs

Dans le cadre de ses recherches doctorales conduites en méthodes mixtes (Creswell and Plano Clark, 2018), l'auteur a été amené à conduire deux enquêtes par questionnaires, à une année d'intervalle, en 2020 et 2021. Ces enquêtes avaient pour but de contextualiser des travaux plus

qualitatifs, en particulier une recherche-intervention (Coghlan and Brydon-Miller, 2014; Savall and Zardet, 2004) portant sur l'introduction du Projet de soins anticipé (ProSA)³⁴ au sein du Réseau Santé Région Lausanne (RSRL)³⁵, dont l'auteur est par ailleurs directeur. Il s'agissait en particulier de percevoir le degré de connaissance et de pratique du partenariat de soins au sein du réseau, subséquemment les attitudes des acteurs, les freins et leviers identifiés en vue de son déploiement. L'enjeu de cette thèse qui se fonde sur le cadre théorique des écosystèmes d'affaires (Moore, 1996) est de déployer le partenariat de soins de manière cohérente et coordonnée au sein d'un système régional de santé et non, comme c'est déjà le cas avec des degrés variables d'ambition et de réussite, dans la pratique professionnelle ou institutionnelle de chacun de ses acteurs. Ayant soutenu sa thèse avec succès en septembre de l'année dernière (Anhorn, 2021), l'auteur propose dans ses conclusions de reconduire annuellement cette même enquête par questionnaire afin de disposer d'un baromètre annuel du partenariat au sein du réseau. C'est ainsi que l'enquête a été reconduite au début de l'année 2022 et que les résultats ont pu être mis en perspective longitudinale avec ceux obtenus lors des deux précédentes éditions. Cette communication présente les principaux résultats et propose des pistes pour la suite.

Méthodologie

L'enquête a été conçue et administrée sur la plateforme spécialisée Sphinx Déclic. Le cercle des destinataires, constitué lors de sa première édition principalement par les institutions et professionnel-le-s membres du réseau ainsi que les contacts personnels de l'auteur parmi les patient-e-s et proches ou leurs représentant-e-s, s'est progressivement élargi aux collectifs plus ou moins formellement constitués durant la période : Mission Santé & Société, Groupe lausannois de coproduction en santé. Cet élargissement visait une augmentation du taux de réponse par des patient-e-s ou proches malheureusement avec assez peu de succès bien que les destinataires avaient, outre la possibilité de répondre personnellement bien sûr, la possibilité de transmettre le lien vers le questionnaire à leur propre cercle de relations.

³⁴ <https://www.projetdesoinsanticipe.ch/>

³⁵ <https://www.reseau-sante-region-lausanne.ch/>

	2020	2021	2022
Nombre des questionnaires envoyés	325	439	457
Nombre de réponses	329	228	180
Réponses complètes	326	189	132
Taux d'achèvement	99.1%	82.9%	73.3%
Taux de réponse	100.3%	43.1%	28.9%
Réponses directe par destinataire	127	51	11
Réponses par correspondant-e-s	200	177	169
Réponses par réseaux sociaux	2	0	0
PC	290	199	154
Tablettes	3	0	6
Smartphones	36	29	20

Tableau 10 - Echantillon

Le taux de réponse s'effondre d'une année à l'autre sans qu'il soit possible d'expliquer véritablement pourquoi (lassitude ? déconnexion due au Covid ? ...), tandis que le taux d'achèvement se maintient tant bien que mal (tableau 1), cependant à la baisse, signe peut-être de la difficulté pour les répondant-e-s de disposer du temps de concentration nécessaire au remplissage du questionnaire, ou de se sentir concerné-e-s par l'entier des thématiques abordées.

Les profils sociodémographiques des répondant-e-s restent assez constants. Pour 2/3, ce sont des femmes dans la tranche d'âge 45-65 ans. Quant au profil professionnel, c'est sans surprise celui des infirmières qui domine, à plus de 50%, une petite moitié d'entre elles exerçant une fonction de cadre. Le taux de réponse des médecins s'est radicalement réduit en 2022, laissant penser à un problème dans la communication du Secrétariat général de la Société vaudoise de médecine (SVM) qui était chargé de la diffusion. Cette variation n'a cependant que peu d'impact sur les résultats globaux. De fait, la plupart des analyses bi- (ou multi-) variées que nous avons effectuées n'ont montré aucun résultat significatif (p-value) hormis la pratique très différenciée du partenariat de soins, selon qu'elle est affirmée par les professionnel-le-s ou perçue par les patient-e-s ou leurs représentant-e-s (cf. 3.3 infra).

En 2021 et 2022, une question préliminaire permettait aux répondant-e-s de dire s'ils/elles avaient participé à la précédente édition. C'était à chaque fois le cas de 30%. Les deux autres tiers étaient assez également répartis entre les personnes qui répondaient non et celles qui ne s'en souvenaient pas.

Résultats

Pour comparer plus facilement l'évolution des réponses d'une année à l'autre, nous avons exprimé la plupart des résultats en % du nombre de réponses exprimées pour chaque question.

Provenance des réponses

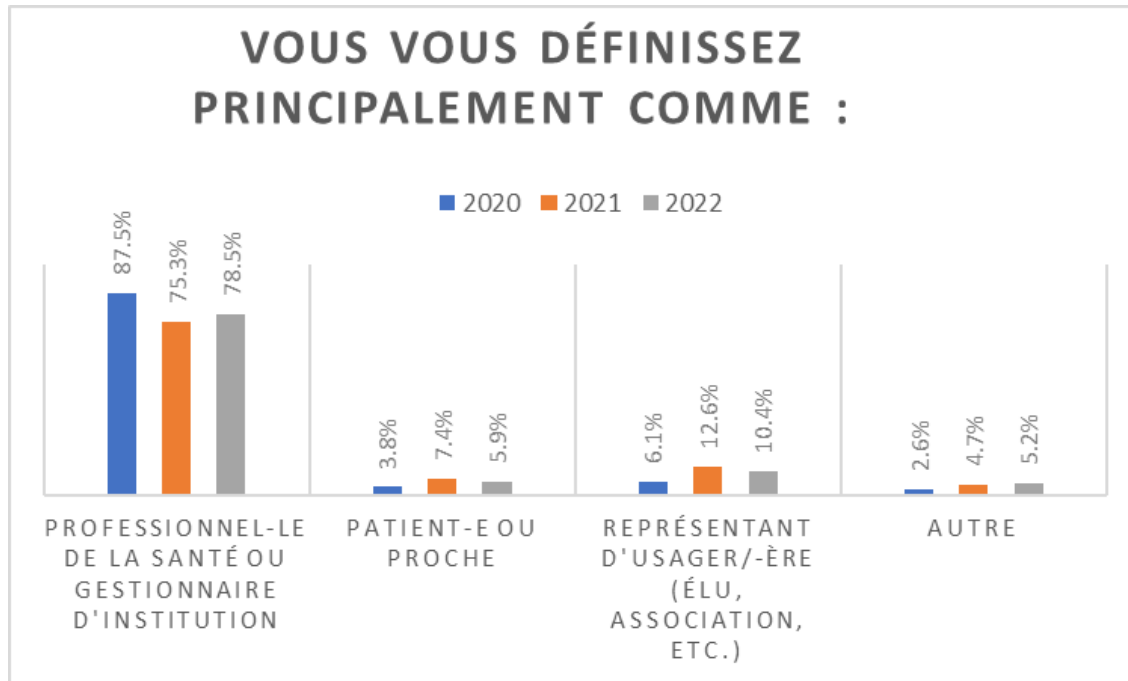


Figure 2 – Provenance des réponses

Malgré des actions spécifiques et renforcées chaque année auprès d'associations et de milieux proches des patient-e-s, il n'a pratiquement pas été possible d'augmenter la proportion de réponses provenant de leur part, face à une très grosse majorité de réponses en provenance des professionnel-le-s (figure 1). Cela nous dit aussi quelque chose de la difficulté qu'il y a à entendre la voix des patient-e-s ou des proches. Ces personnes sont peu habituées ou ne se sentent pas légitimes à prendre la parole, du moins en dehors des dispositifs qui leur permettent de déposer une plainte ou solliciter une médiation en cas de problème.

Dans la catégorie « autre » on trouve des enseignants, des chercheurs, du personnel administratif, des élus qui se considèrent étrangement sans pouvoir de représentation des patient-e-s, et enfin des professionnel-le-s et des patient-e-s qui peinent à s'affirmer comme l'un-e ou l'autre car se trouvant parfois alternativement ou même simultanément dans l'une ou l'autre des situations.

Connaissance du partenariat

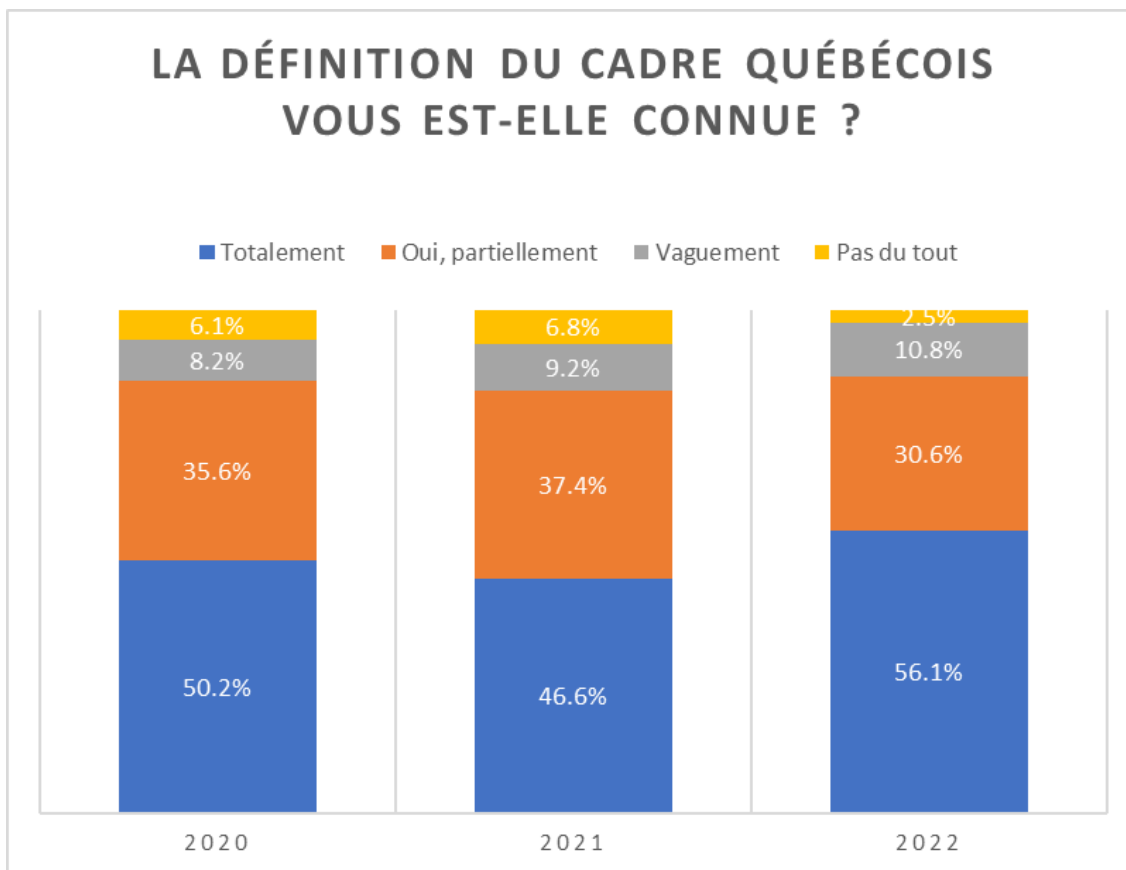


Figure 3 - Connaissance du partenariat

La question renvoie à la définition du cadre provincial québécois (Laverdière et al., 2018). L'analyse longitudinale nous laisse penser que la connaissance du concept se renforce (figure 2). C'est en particulier la proportion de personnes déclarant ne pas le connaître du tout qui tend de manière réjouissante vers zéro.

Pratique du partenariat

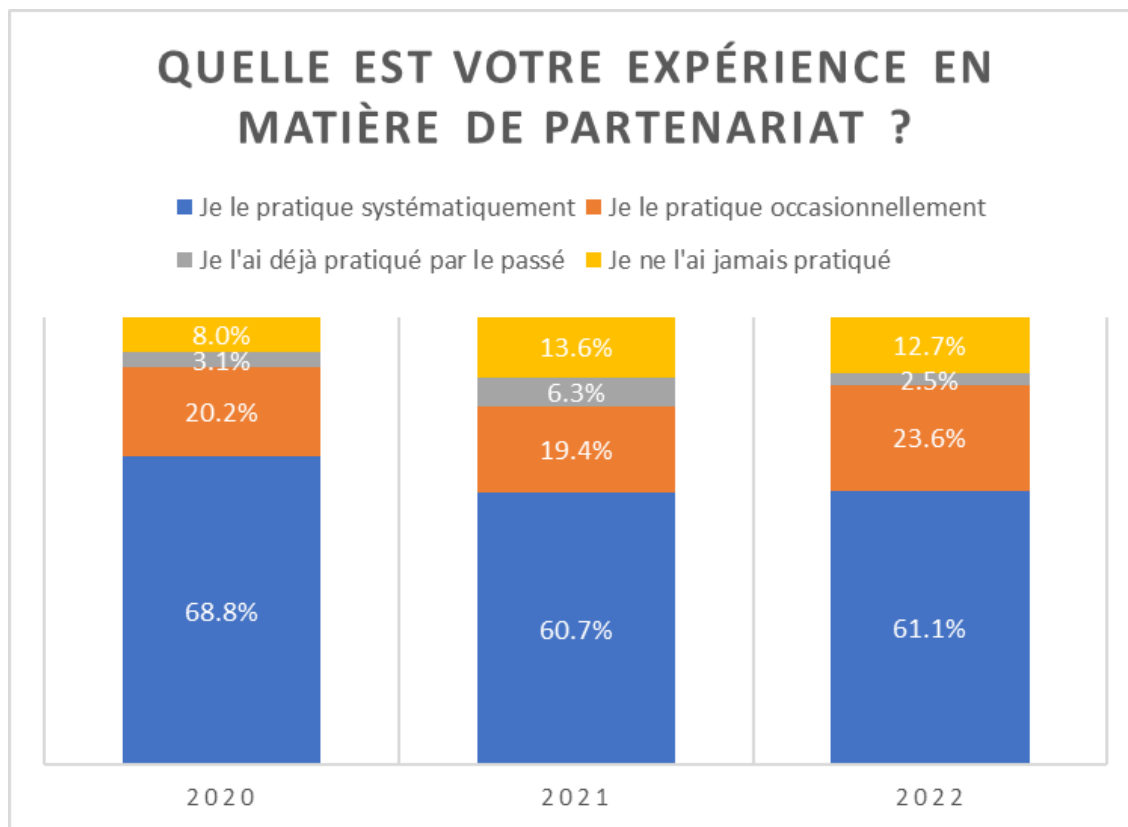


Figure 4 - Pratique du partenariat

Il semble qu'au cours des années, une certaine lucidité s'est installée dans l'affirmation d'une pratique systématique ou occasionnelle du partenariat. Le taux reste cependant très élevé de manière globale (figure 3), alors que l'analyse des résultats selon qu'ils reflètent une pratique affirmée par les professionnel-le-s ou perçue par les patient-e-s et leurs représentant-e-s, montre des différences inquiétantes. En 2020, 95% des professionnel-le-s affirmaient pratiquer systématiquement ou occasionnellement le partenariat, alors que seulement 49% des patient-e-s ou de leurs représentant-e-s percevaient cette dimension. Les taux sont restés presque identiques au cours des deux années suivantes : 91% et 49% en 2021, 94% et 48% en 2022. C'est ce décalage qui motive une grande partie des efforts de l'auteur dans ce domaine.

Continuum d'engagement

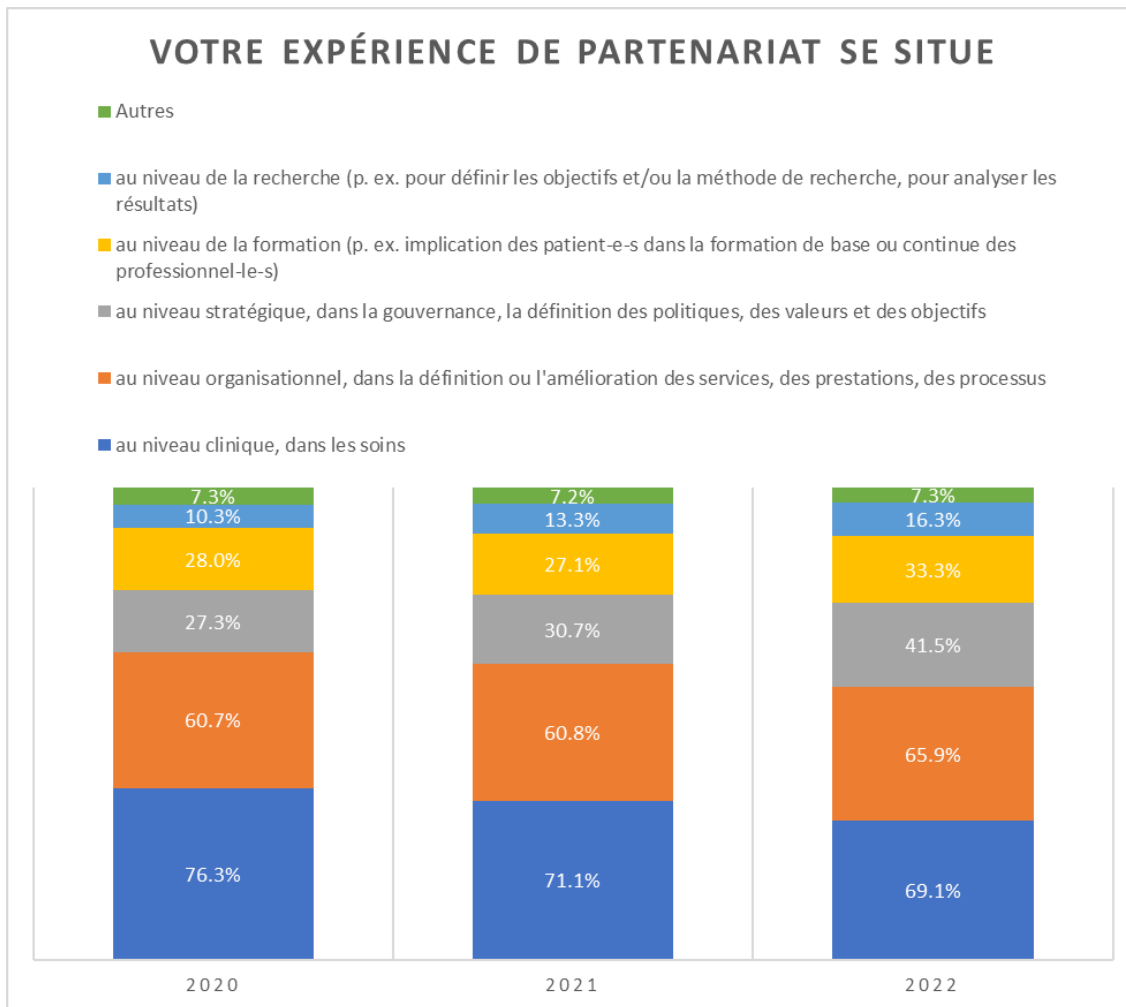


Figure 5 - Continuum d'engagement

On se réfère ici au cadre qui présente les différents niveaux possibles d'engagement des patient-e-s partenaires et de leur intensité (Carman et al., 2013). Il est réjouissant de constater que l'engagement qui se situait principalement en 2020 au niveau clinique et dans l'organisation des services, se renforce tendanciellement aussi au niveau stratégique, dans la formation et même dans la recherche (figure 4).

Sous « Autres », on trouve la gestion de projets, le soutien administratif et quelques réponses de personnes qui n'ont pas compris la question.

Profils des patient-e-s

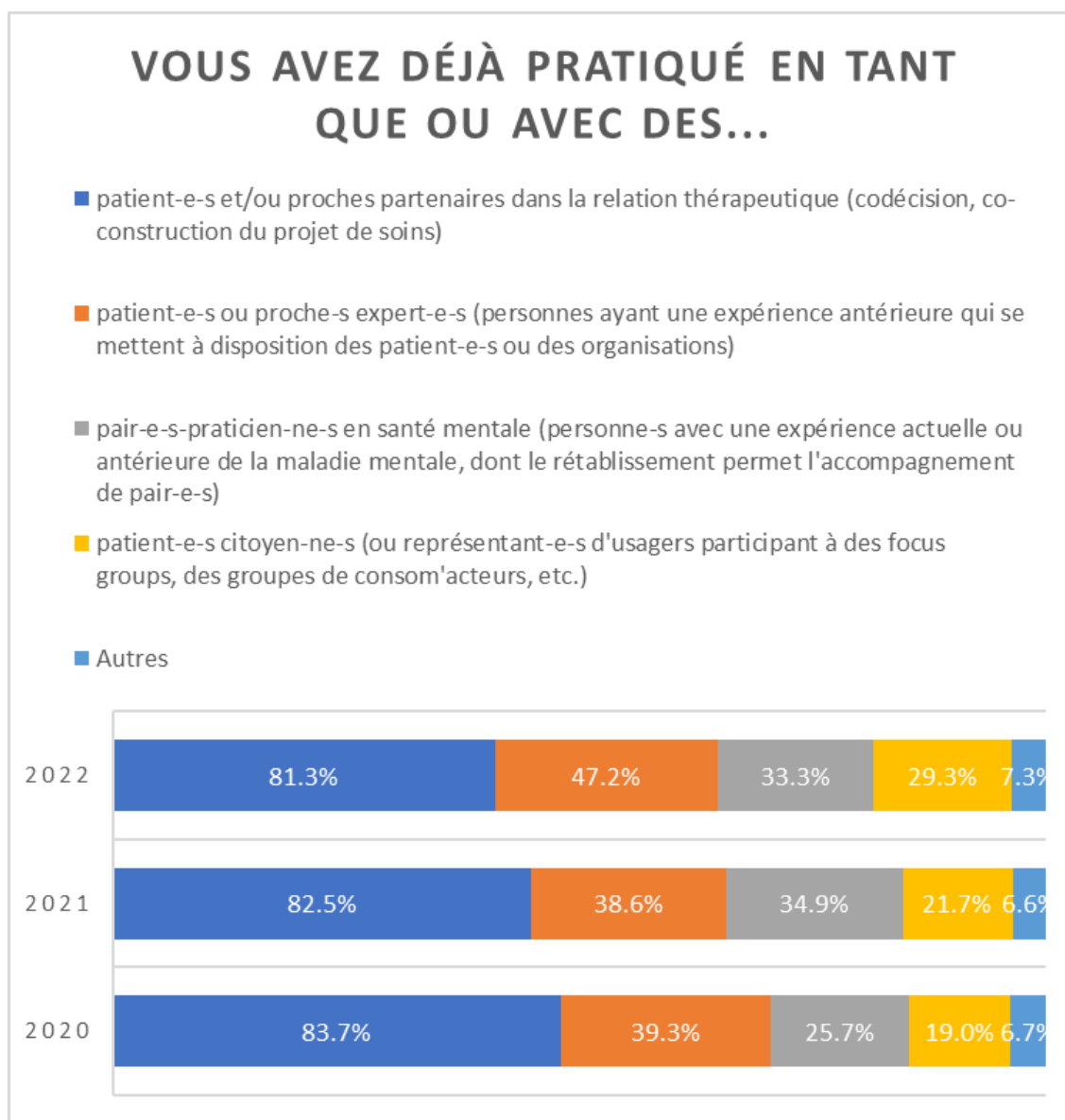


Figure 6 - Profils des patient-e-s

On se réfère ici aux différents profils de patient-e-s partenaires tels que proposés dans le Modèle de Montréal (Pomey et al., 2015). Comme au point précédent, on constate de manière réjouissante que le partenariat investit toujours davantage les différents champs possibles au-delà du plus évident (figure 5) : le colloque singulier entre patient-e et professionnel-le dans la relation thérapeutique. Les rôles de patient-e expert-e et de patient-e citoyen-ne progressent de manière réjouissante.

Sous « Autres » on trouve un curateur, des formateurs, des travailleurs associatifs et quelques répondant-e-s qui n'ont pas compris la question.

Transversalité

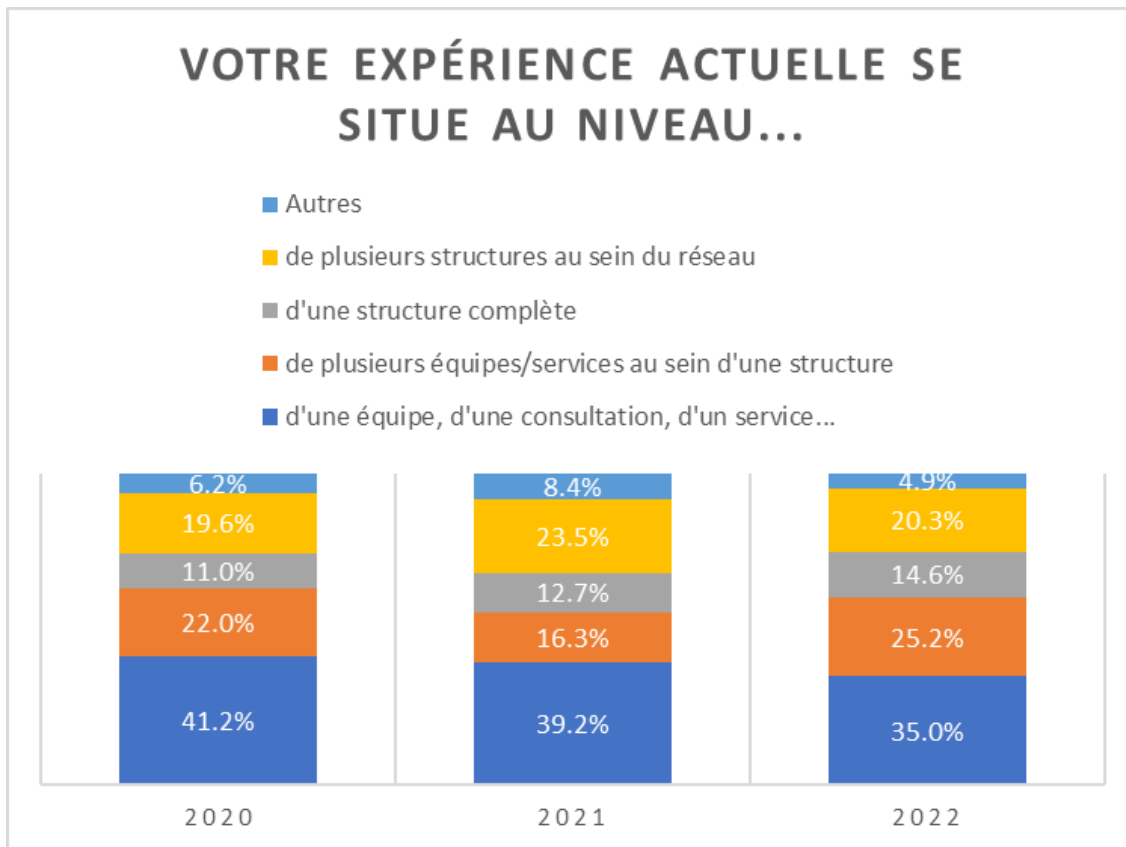


Figure 7 - Transversalité

Egalement réjouissant, le constat que la pratique au sein d'une seule équipe ou consultation tend à diminuer (de 41,2% en 2020 à 35% en 2022), tandis que les pratiques au sein d'institutions complètes ou groupes d'institutions tend à augmenter (figure 6). Cependant, cela peut aussi augmenter la nécessité d'harmoniser au sein du réseau les pratiques de partenariat qui non seulement favorisent la transversalité, mais concrètement améliorent l'expérience patient--e sous l'angle de la continuité des soins et l'adaptation du système aux grands enjeux de notre époque (réduction de la complexité, intégration des soins, économicité, participation des bénéficiaires, etc.)

Les quelques réponses « Autres » viennent de personnes qui n'ont pas bien compris la question.

Importance du partenariat

	2020					2021					2022				
	Sans intérêt	Modéré	Grand	Essentiel	Sans op.	Sans intérêt	Modéré	Grand	Essentiel	Sans op.	Sans intérêt	Modéré	Grand	Essentiel	Sans op.
la qualité, la sécurité et l'économicité des soins	1.8%	4.3%	17.4%	75.5%	0.9%	0.0%	2.6%	22.5%	72.3%	2.6%	0.7%	2.2%	18.0%	77.7%	1.4%
l'organisation des prestations et services de santé	1.2%	4.0%	34.3%	59.9%	0.6%	0.0%	3.1%	34.6%	59.2%	3.1%	1.4%	0.7%	26.6%	68.3%	2.9%
la gouvernance, la stratégie, la définition des politiques de santé	2.8%	11.9%	33.9%	47.7%	3.7%	1.0%	12.0%	35.1%	45.0%	6.8%	0.7%	5.8%	38.1%	49.6%	5.8%
la formation des professionnel-le-s de la santé	1.5%	8.0%	29.1%	58.4%	3.1%	0.5%	5.8%	27.7%	60.7%	5.2%	0.7%	5.8%	26.6%	63.3%	3.6%
la recherche dans le domaine de la santé	1.8%	13.1%	33.3%	44.3%	7.3%	1.6%	11.0%	39.3%	38.7%	9.4%	1.4%	9.4%	38.8%	46.8%	3.6%

Tableau 11 - Importance du partenariat

Les répondant-e-s sont invité-e-s à noter et classer les items suivants en fonction de l'importance que le partenariat de soins revêt pour chacun d'entre eux :

1. la qualité, la sécurité et l'économicité des soins
2. l'organisation des prestations et services de santé
3. la gouvernance, la stratégie, la définition des politiques de santé
4. la formation des professionnel-le-s de la santé
5. la recherche dans le domaine de la santé

L'ordre proposé est resté le même sauf la question de la formation des professionnel-le-s qui apparait constamment comme plus important que celle liée à la gouvernance, stratégie et définition des politiques de santé (tableau 2). Le partenariat a été jugé essentiel chaque année dans chacun des 5 dimensions proposées (à des taux divers), avec une seule exception : la recherche pour laquelle, en 2021, le partenariat ne revêt qu'un « grand intérêt ».

Avenir du partenariat

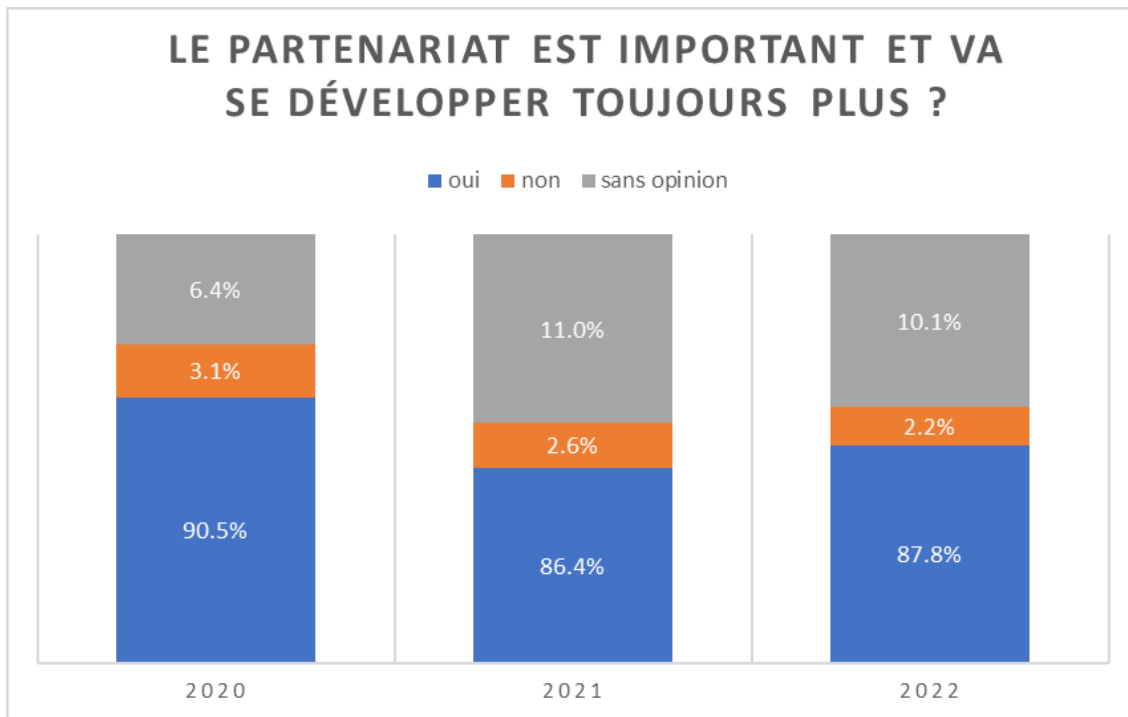


Figure 8 - Avenir du partenariat

Avec un score un peu moins « stalinien » en 2021 et 2022 qu'en 2020, les répondant-e-s affirment toujours à une large majorité que le partenariat est important et appelé à se développer (figure 7). Lorsqu'on leur demande pourquoi, on obtient les scores suivants (figure 8) :

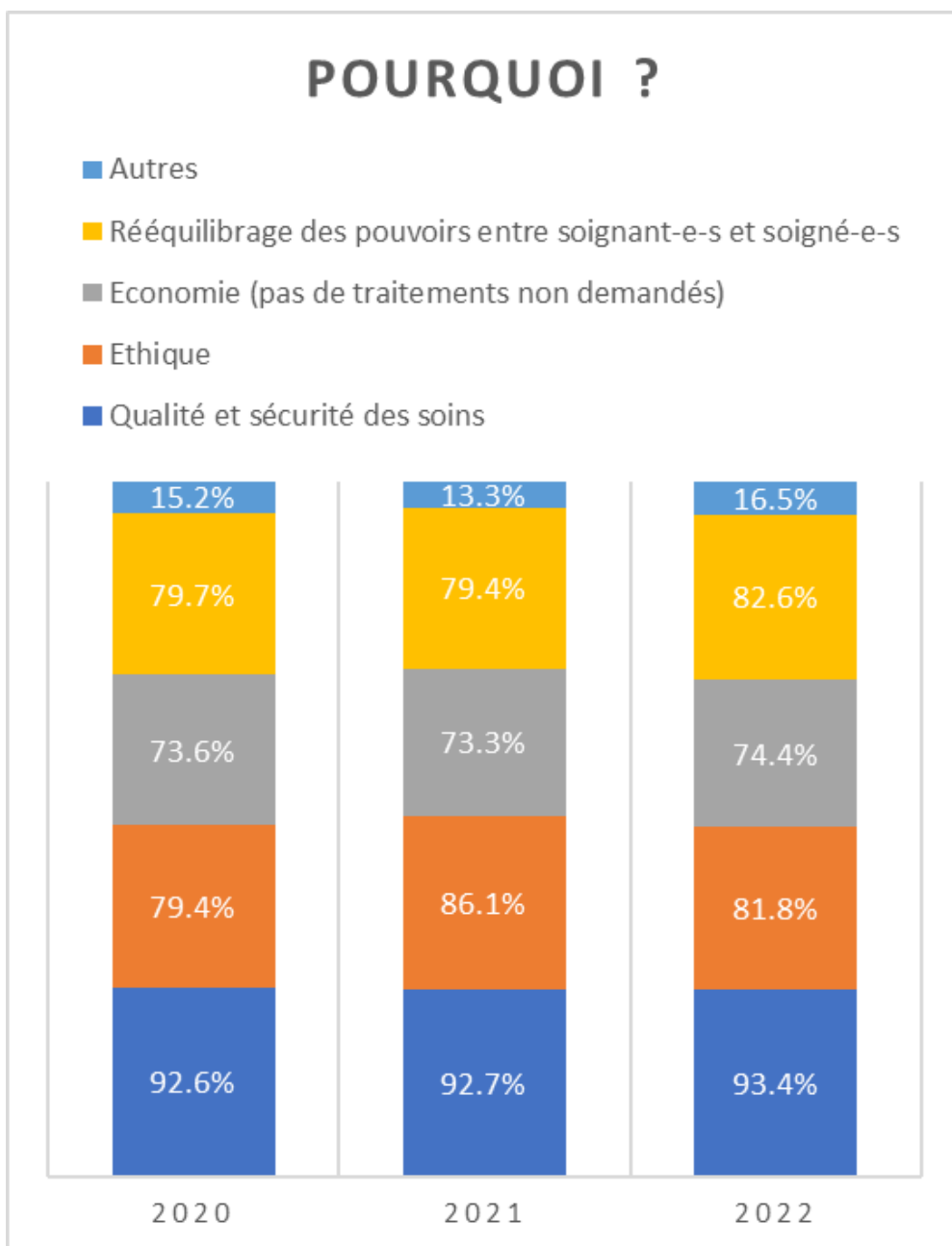


Figure 9 - Avantages du partenariat

Il semble que les 4 items proposés correspondent bien aux attentes des répondant-e-s. Sous « Autres », il est question de justesse ou cohérence du soin, de sens, de nécessaire simplification, de santé personnalisée voire intégrative (médecines alternatives, etc.)

Facteur de continuité des soins

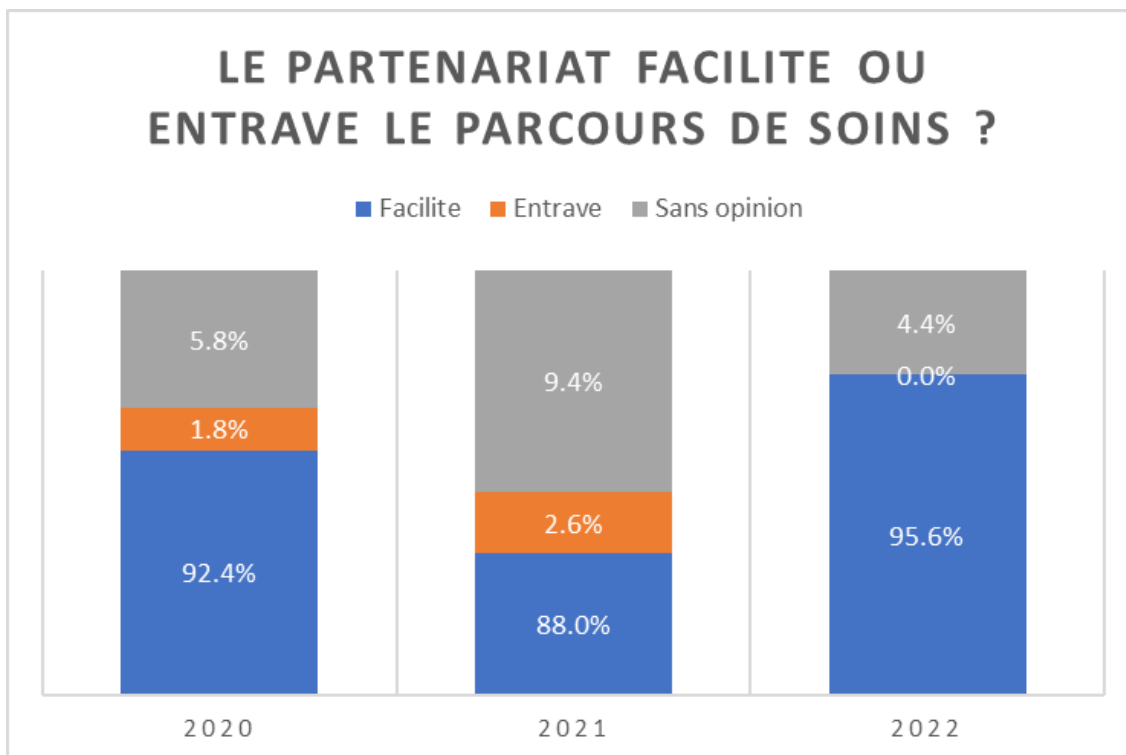


Figure 10 - Continuité des soins

Le partenariat est vu comme un facteur d'amélioration de la continuité des soins par une grande majorité des répondants (figure 9). En 2022, il ne s'est trouvé personne pour exprimer le contraire. En 2021, quelques oppositions et doutes avaient été émis, en particulier par les médecins en cabinet qui avaient pris part en nombre à l'enquête. Une partie d'entre eux (sans qu'il nous soit possible de définir laquelle au-delà des hypothèses) considère la coordination des soins par le médecin traitant comme un optimum et voit avec un certain scepticisme l'arrivée de nouveaux paradigmes.

Qu'est-ce qui coince ?

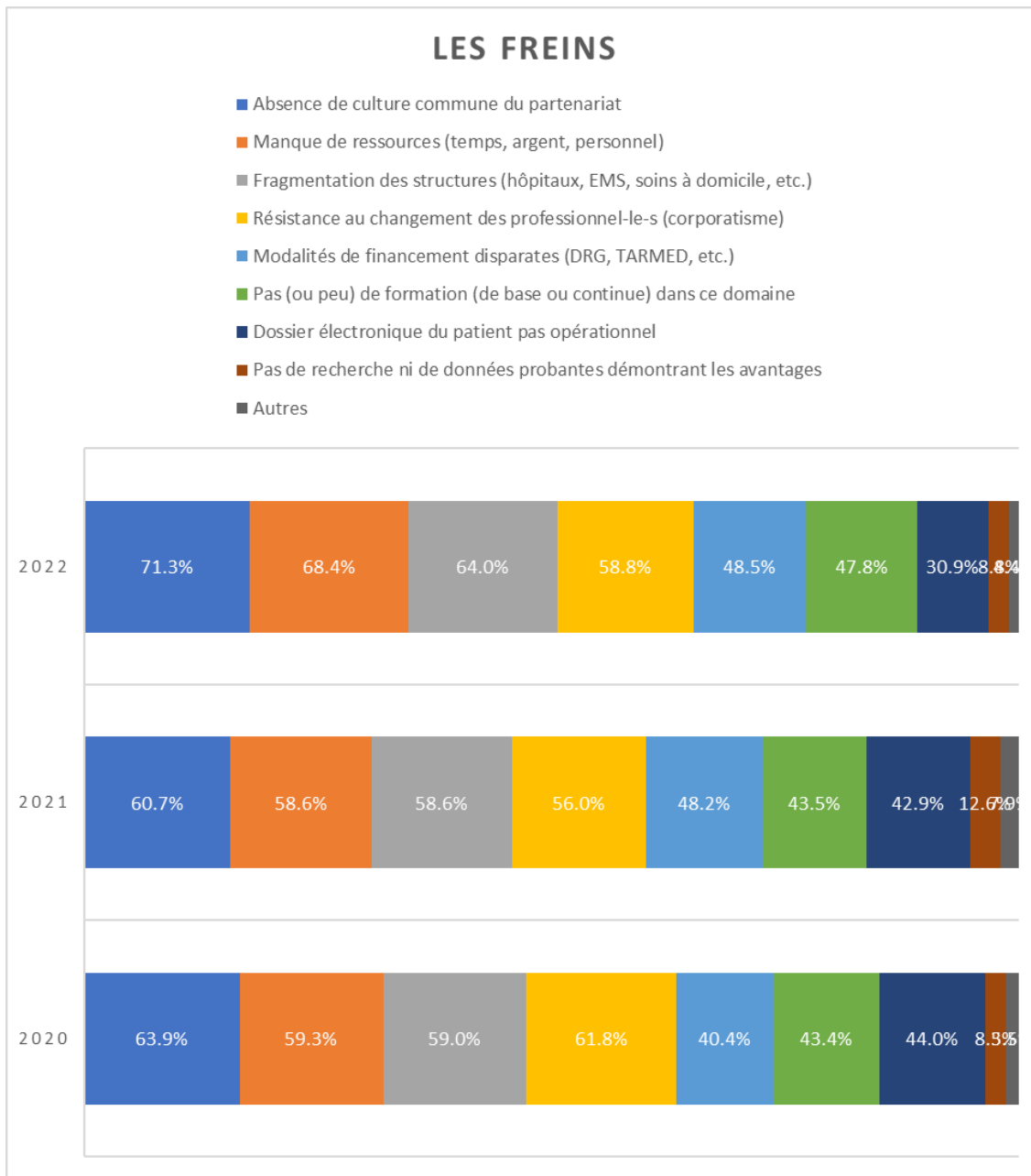


Figure 11 - Les freins

Les scores affichés à la plupart des questions précédentes donnent à penser que le partenariat de soins est une « affaire qui marche », et on ne voit pas pourquoi il ne se déploierait pas rapidement et pour le plus grand bénéfice de tou-t-e-s, en particulier des patient-e-s. L'auteur démontre dans sa thèse que ces signes sont ceux d'une tendance lourde et non d'une simple mode dans l'évolution de nos systèmes de santé. On aurait tort cependant de ne pas considérer les obstacles sur le chemin de son déploiement, ne serait-ce que pour définir un plan d'action afin de les contourner (c'est la conclusion de la thèse en question). Les items proposés semblent

correspondre aux principaux freins identifiés par les répondant-e-s (figure 10). Parmi les « Autres », on peut lire : absence d'implication des patients (alibi), standardisation des soins (déshumanisation), prise de pouvoir des proches, donner bonne conscience au soignant, non reconnaissance du travail des autres pros (les entretiens explicatifs conduits dans le cadre de la thèse ont d'ailleurs mis en évidence que la capacité des professionnel-le-s à travailler en interprofessionnalité est un préalable au déploiement du partenariat de soins).

Une priorité ?

Il fait peu de doute que le partenariat de soins soit considéré comme une priorité en temps de pandémie (figure 11). C'est l'avis d'env. 58% des répondant-e-s en 2021 comme en 2022, tandis que les env. 37% qui déclarent « aucun changement » considèrent que le partenariat n'est pas plus important, mais certainement pas moins non plus, dès lors que la possibilité d'indiquer « non, ce n'est pas une priorité » était offerte et qu'elle n'a été retenue que par env. 5% des répondant-e-s.

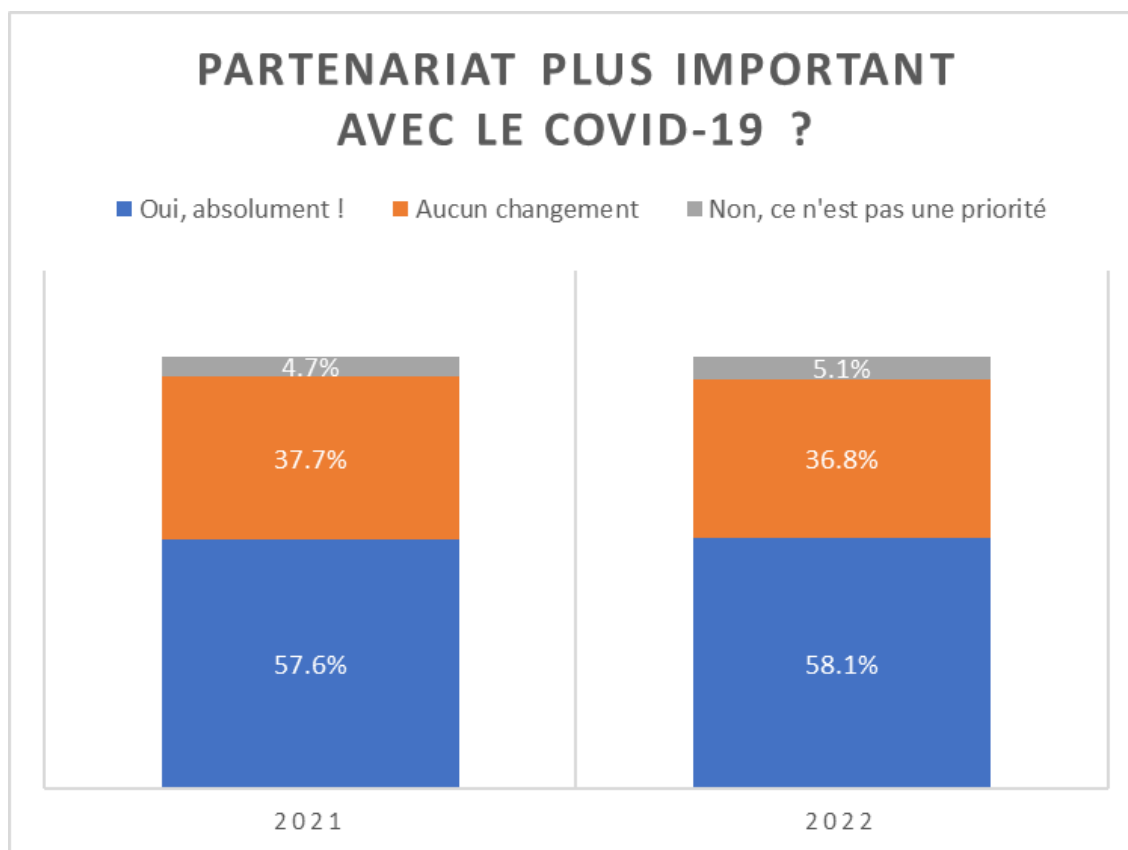


Figure 12 - Priorité en temps de Covid

Dans l'absolu, la question de savoir si le partenariat de soins est une priorité au sein du réseau (figure 12) recueille env. 80% d'avis favorables ; le taux d'enthousiastes (Oui bien sûr) était

cependant plus faible en 2021 compte tenu d'une participation plus importante des médecins en cabinet qui relativisent cette priorité parmi d'autres (Plutôt oui).

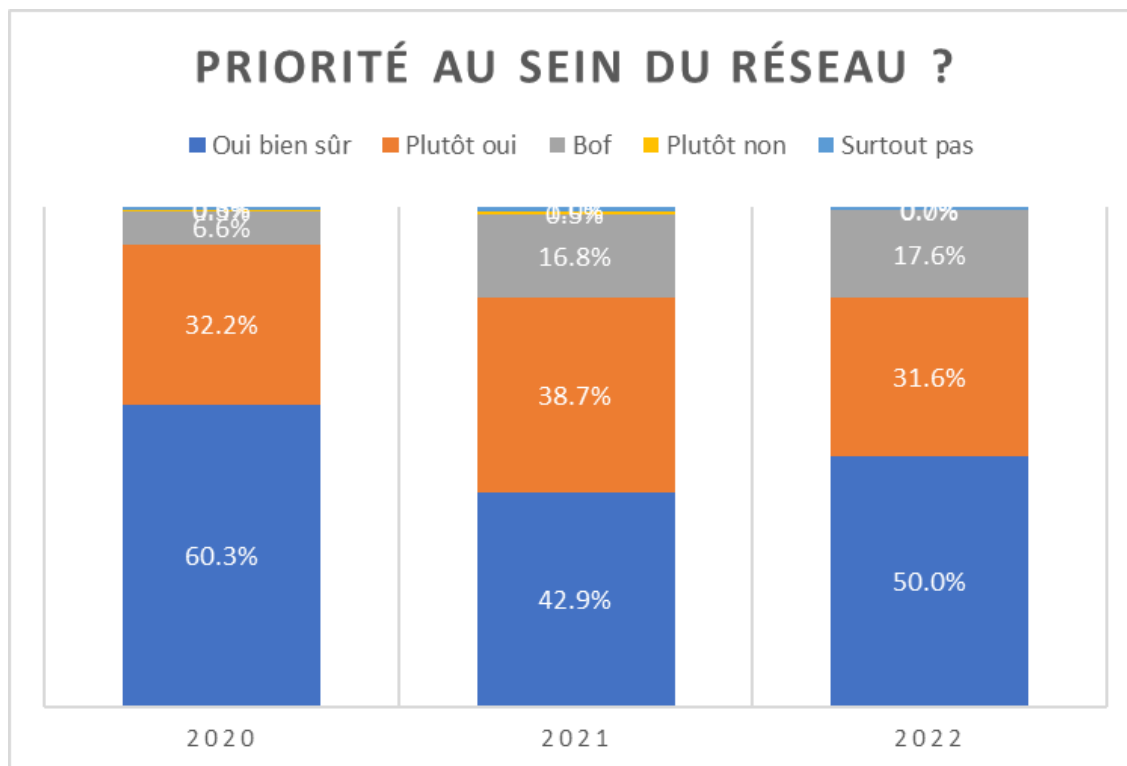


Figure 13 - Priorité au sein du réseau

Conclusion et perspectives

L'analyse des résultats issus d'une enquête annuelle permet d'observer des tendances et des évolutions. Cependant, les résultats de chaque année sont également intéressants pour eux-mêmes. La première édition en 2020, compte tenu de la relative nouveauté du sujet au sein du réseau et de l'engagement très important de l'auteur dans la médiatisation de sa recherche, a généré une forte participation et un enthousiasme exceptionnel en faveur du partenariat de soins. Les deux éditions suivantes ont eu lieu en contexte de pandémie, ce qui a eu indiscutablement un effet sur la participation et sur la nature des réponses. En 2021, une participation importante des médecins en cabinet, et (légèrement) plus importante des patient-e-s ou de leurs représentant-e-s a donné aux résultats une teinte plus nuancée, peut-être plus « lucide » ou proche de la réalité. En 2022, après 2 ans de pandémie, le taux de participation des patient-e-s a encore baissé et le taux de diffusion du questionnaire au sein du personnel dans les institutions est resté faible, les cadres cherchant probablement à protéger leurs équipes d'un surcroît de tâches administratives et répondant en partie « en leur nom », ce qui donne aux réponses une coloration assez institutionnelle ou « politiquement correcte ».

Globalement, les résultats sont assez stables d'une année sur l'autre et tendent à confirmer les analyses que l'auteur en a tiré après 2 éditions dans le cadre de sa thèse de doctorat. Il serait intéressant de poursuivre cette enquête annuellement et, si possible de la reproduire dans d'autres réseaux, afin de pouvoir les comparer, observer des effets à moyen et long terme, et les attribuer à des causes identifiées ou des actions conduites délibérément dans chacun de ces réseaux. Dès lors, le pilotage de ces enquêtes pourrait être confié, sur mandat de l'Etat de Vaud, à un organisme disposant de moyens adéquats pour conduire de telles recherches. Ce pourrait être le cas de la Mission Santé & Société, animée par le CoLaboratoire³⁶ de l'Université de Lausanne, ou d'Unisanté par son équipe qui anime le Groupe lausannois de coproduction en santé.

Les enquêtes produisent annuellement, grâce aux champs de texte libre, des centaines de verbatims qu'il serait intéressant d'analyser avec des outils adéquats. Si quelques analyses sommaires ont été conduites par l'auteur dans le cadre de sa thèse sur la base des deux premières éditions, en utilisant le logiciel Sphinx Déclit (nuages de mots, analyses de champs lexicaux), une exploitation plus approfondies de ces données qualitatives pourrait s'avérer intéressante, par exemple à l'image de ce que réalise la start-up française Entends-moi³⁷ avec un module de traitement automatisé du langage (TAL). Ce dispositif faisant appel à l'intelligence artificielle, a été ajusté sur la base des champs de texte libre contenus dans les millions de questionnaires e-Satis³⁸ rendus obligatoires par la Haute Autorité de Santé en France, et générés depuis 2016 par chaque séjour hospitalier.

Par ailleurs, les statistiques essentiellement descriptives issues de ces enquêtes ne disent rien de la qualité du partenariat de soins concrètement mis en œuvre dans les institutions et consultations qui composent le RSRL. Il serait donc intéressant d'activer un programme d'évaluation de cette qualité, par exemple du type CADICEE (Pomey et al., 2021), dans chacun des milieux de soins et surtout transversalement au sein du réseau, sur le parcours de santé des patient-e-s.

³⁶ <https://www.unil.ch/collaboratoire/fr/home.html>

³⁷ <https://www.entendsmoi.fr/>

³⁸ https://www.has-sante.fr/jcms/c_2030354/fr/iqss-e-satis-mesure-de-la-satisfaction-et-de-l-experience-des-patients-hospitalises

Bibliographie

- Anhorn, P., 2021. Le partenariat de soins : une évidence écosystémique ! Le cas du Réseau Santé Région Lausanne (Thèse de doctorat). Business Science Institute et iaelyon School of Management (Lyon 3 Jean Moulin). <https://doi.org/10.5281/zenodo.5524508>
- Carman, K.L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., Sweeney, J., 2013. Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Aff. (Millwood)* 32, 223–231. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>
- Coghlan, D., Brydon-Miller, M. (Eds.), 2014. *The Sage encyclopedia of action research*. SAGE Publications, Inc, Thousand Oaks, California.
- Creswell, J.W., Plano Clark, V.L., 2018. *Designing and conducting mixed methods research*, Third Edition. ed. SAGE, Los Angeles.
- Laverdière, F., Québec (Province), Ministère de la santé et des services sociaux, Direction des communications (1999-), 2018. *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*.
- Moore, J.F., 1996. *The death of competition: leadership and strategy in the age of business ecosystems*, 1st ed. ed. HarperBusiness, New York.
- Pomey, M.-P., Clavel, N., Normandin, L., Grande, C.D., Ghadiri, D.P., Fernandez-McAuley, I., Boivin, A., Flora, L., Janvier, A., Karazivan, P., Pelletier, J.-F., Fernandez, N., Paquette, J., Dumez, V., 2021. Assessing and promoting partnership between patients and health-care professionals: Co-construction of the CADICEE tool for patients and their relatives. *Health Expect.* n/a. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/hex.13253>
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., Jouet, E., 2015. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique (Bucur.)* S1, 41–50.
- Savall, H., Zardet, V., 2004. *Recherche en Sciences de Gestion : Approche Qualimétrique, observer l'objet complexe* (No. halshs-00783087), Post-Print. HAL.



Gestion des signaux liés aux prises en charge en Ile de France. Organisation et bilan 2021

Auteurs

Isabelle Nicoulet^{1,2}, Valérie Jovelin Peigne¹, Victoria Eudier¹

Affiliations

1 : Agence Régionale de Santé Ile de France 2 : Equipe de recherche EA 7505 Education, Ethique Santé Université de Tours

Introduction

La détection et la déclaration des événements jouent des rôles fondamentaux en matière de prévention. Les signaux sont un point de départ vers une démarche d'amélioration continue de la sécurité et la qualité des soins.

L'objectif de la démarche est de permettre l'analyse de ces événements, afin

- D'améliorer les pratiques d'un établissement et/ou d'un secteur d'activité.
- D'identifier les événements dont les conséquences ou l'intérêt le justifient afin de faire l'objet :
 - De recommandations de bonnes pratiques
 - De retrait de mise sur le marché
 - D'une information des professionnels (RETEX sur les mesures mises en place) voire du public.

L'analyse que fait l'ARS d'une déclaration ou d'une réclamation n'a pas pour objectif la sanction d'une personne ou d'une structure.

Les déclarations peuvent être de plusieurs types :

Événement indésirable grave associé à des soins (EIGS) réalisés lors d'investigations, de traitements, d'actes médicaux à visée esthétique ou d'actions de prévention est un événement inattendu au regard de l'état de santé et de la pathologie de la personne dont les conséquences sont le décès, la mise en jeu du pronostic vital, la survenue probable d'un déficit fonctionnel permanent y compris une anomalie ou une malformation congénitale (*article R1413-67 du CSP*)

Événement indésirable associé aux soins (EIAS) : tout incident préjudiciable à un patient hospitalisé survenu lors de la réalisation d'un acte de prévention, d'une investigation ou d'un traitement (*R. 6111-1 du CSP applicable uniquement aux ES, déclaration interne*)

Événement : tout événement ayant pour effet de menacer ou de compromettre la santé, la sécurité ou le bien-être physique ou moral des personnes prises en charge ou accompagnées (*L.331-8-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles applicable uniquement aux EMS*)

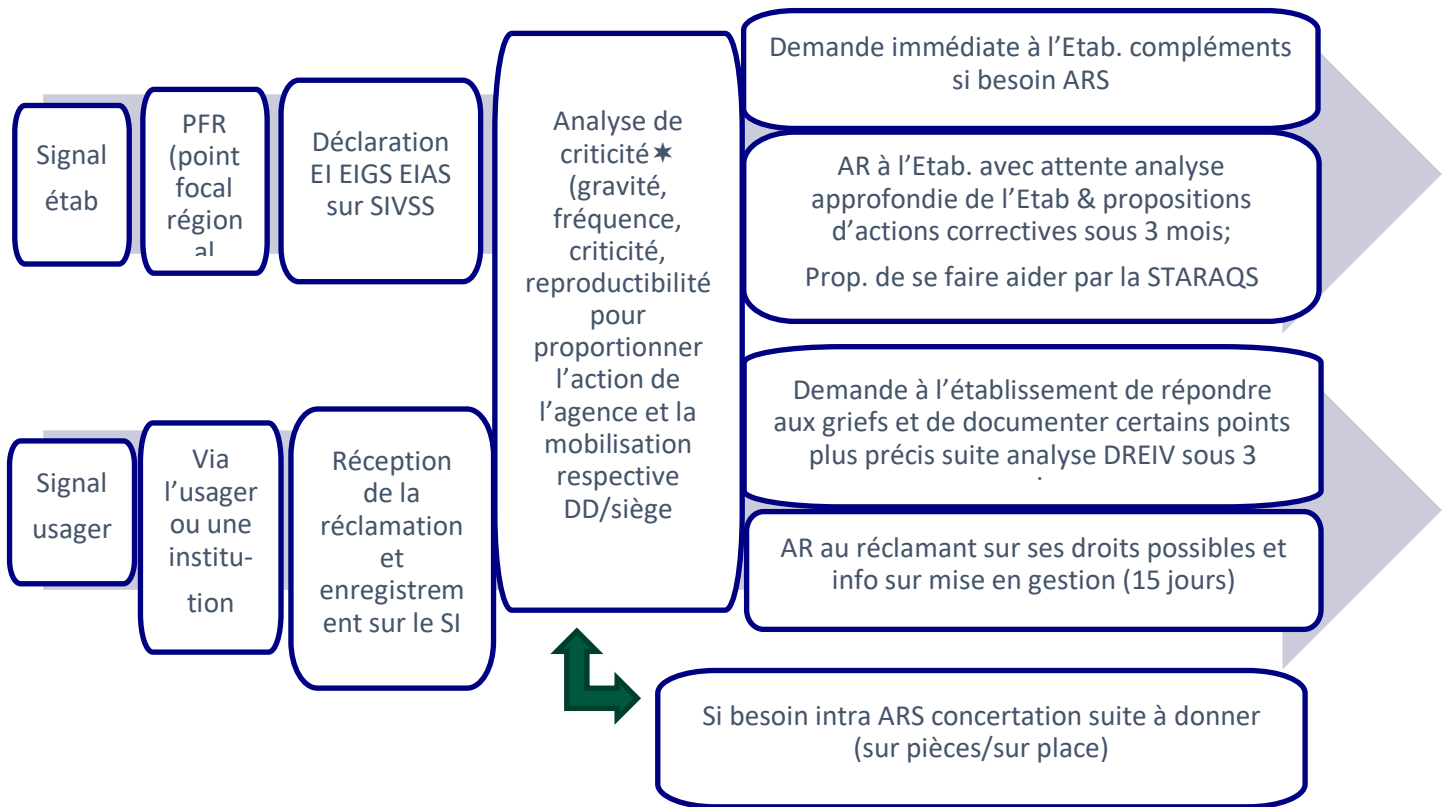
Dysfonctionnement grave en ESMS : tout dysfonctionnement grave dans leur gestion ou leur organisation susceptible d'affecter la prise en charge des usagers, leur accompagnement ou le respect de leurs droits (*L.331-8-1 du CASF applicable uniquement aux EMS*)

Incidents graves de sécurité des systèmes d'information : Les établissements de santé et les organismes et services exerçant des activités de prévention, de diagnostic ou de soins signalent sans délai à l'agence régionale de santé les incidents graves de sécurité des systèmes d'information. Les incidents de sécurité jugés significatifs sont, en outre, transmis sans délai par l'agence régionale de santé aux autorités compétentes de l'Etat (*Art. L. 1111-8-2 du CSP*)

Réclamation : Doléance écrite émanant d'un usager ou de son entourage et mettant en cause la qualité du service rendu par un établissement de santé, un établissement ou service médico-social, ou un professionnel de santé (incluant les officines et les laboratoires).

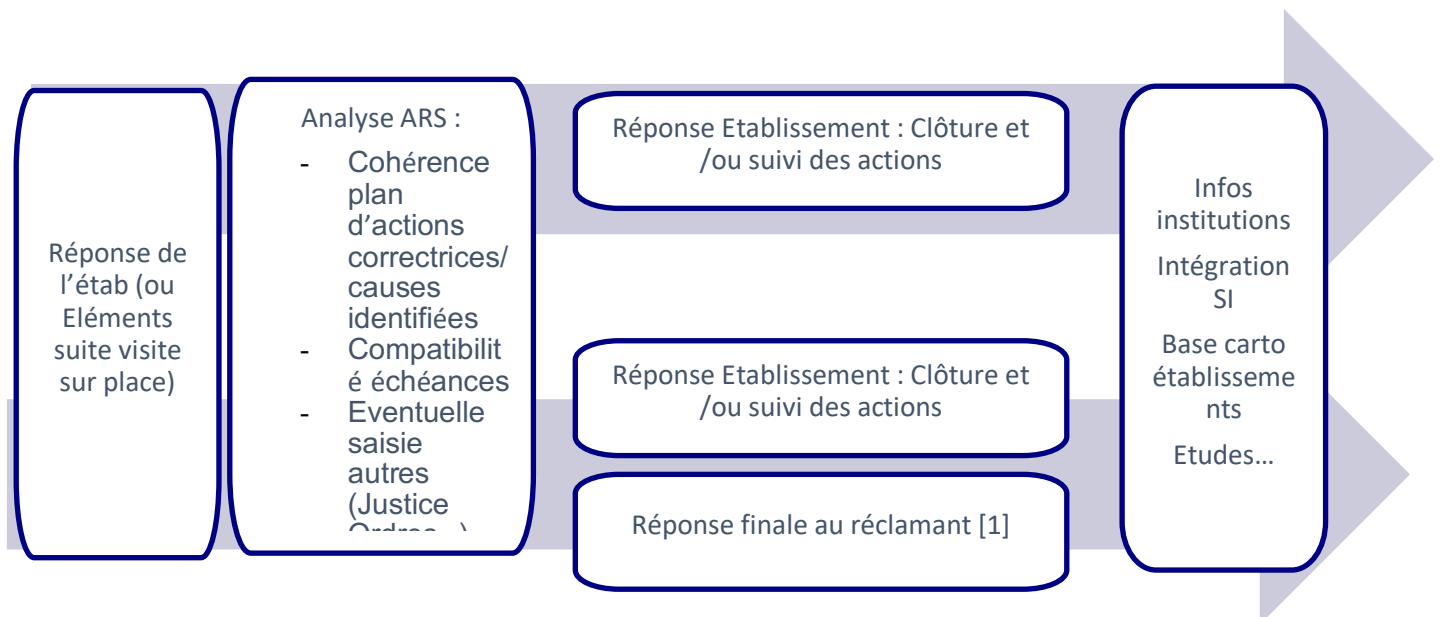
L'ARS Ile de France a fait le choix d'une organisation de l'analyse des déclarations des professionnels et des réclamations des usagers regroupé d'une part et régionalisé d'autre part. Cela permet un meilleur repérage des EIGS au sein des réclamations et une vision globale des signaux d'un établissement. Elle est schématisé sur les deux figures suivantes :

Fig 1 : Réception, Analyse immédiate du signal, et Recueil d'éléments



A noter qu'en cas d'identification d'un signal critique, une concertation interne ARS est réalisé dans les 48 à 72 heures.

Fig 2 Analyse, Instruction, Clôture



Les déclarations sont classées selon leur natures principales et secondaires, les griefs des réclamations sont classés lors de leurs traitements en 9 motifs retrouvés dans les tableaux de résultats

Résultats

En 2021, l'ARS a reçu :

- 1581 déclarations des établissements de santé ou médico-sociaux dont 99 impliquaient des vigilances et se répartissant en 430 EIGS, 320 EIAS et 831 EI. Ces déclarations provenaient pour 37% des établissements sanitaires et 63% des établissements médico-sociaux.
- 1621 réclamations qui se répartissent en 58% envers les établissements de santé, 40% médico-social et 2% le secteur ambulatoire (dentaire principalement)

Les établissements effectuant ces déclarations étaient principalement du secteur public (64%) pour le sanitaire et principalement du secteur privé qu'il soit lucratif ou non en médico-social (95%). Les professionnels ayant effectué une déclaration sur le portail national de signalement étaient : des représentants de la structure (69%) ; des professionnels de santé (20%) et des cadres qualité-gestion des risques (11%).

Caractéristiques des déclarations d'EIGS

Les situations de déclarations des EIGS décrites en figure 2 sont principalement :

- pour les structures sanitaires, la prise en charge chirurgicale (17,5%), prise en charge en urgence (13,4%), suicide (11,9%), prise en charge médicamenteuse (11,7%), et prise en charge périnatale (9,5%)
- pour les structures médico-sociales, les chutes (28,6%) les fausses route (12,4%), le suicide (10,5%) et la prise en charge médicamenteuse (7,6%)
- pour les 2 EIGS déclarés par des structures autres il s'agit de prise en charge périnatale.

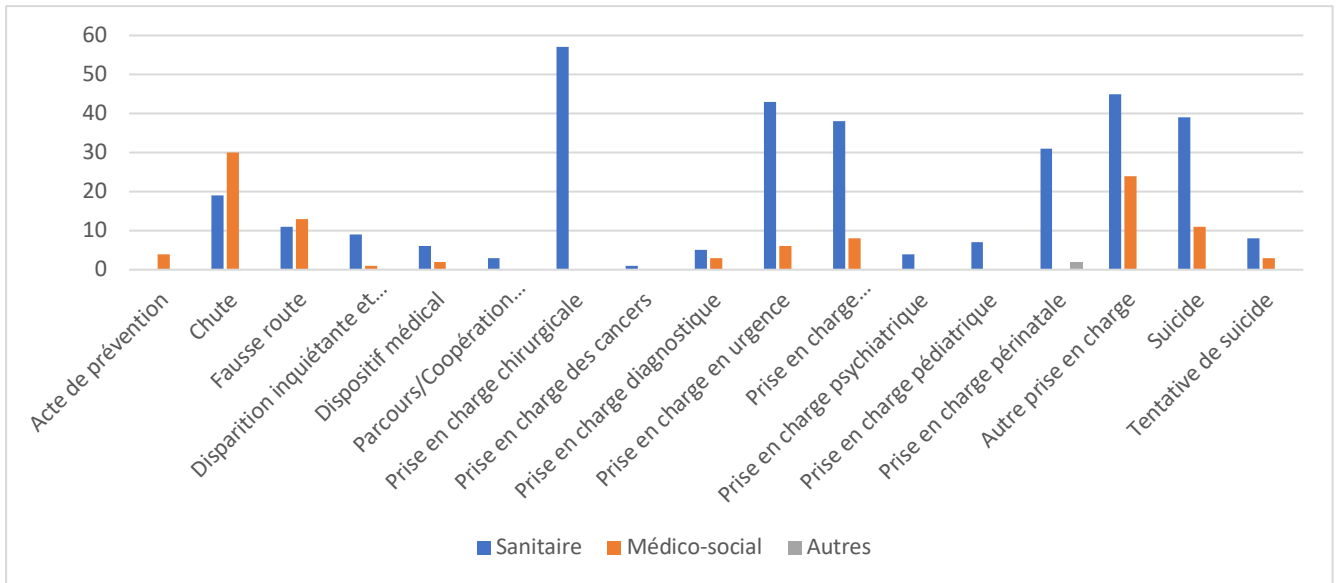


Fig 3 Situations identifiées selon les structures déclarantes

38% de ces EIGS surviennent dans un contexte d'urgence immédiate et 52% se soldent par le décès du patient

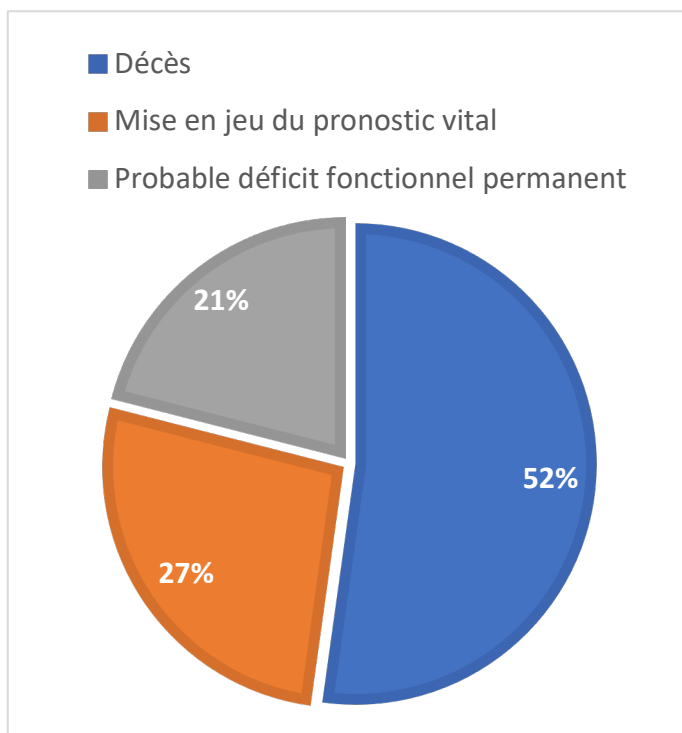


Fig 4 Urgence de la prise en charge

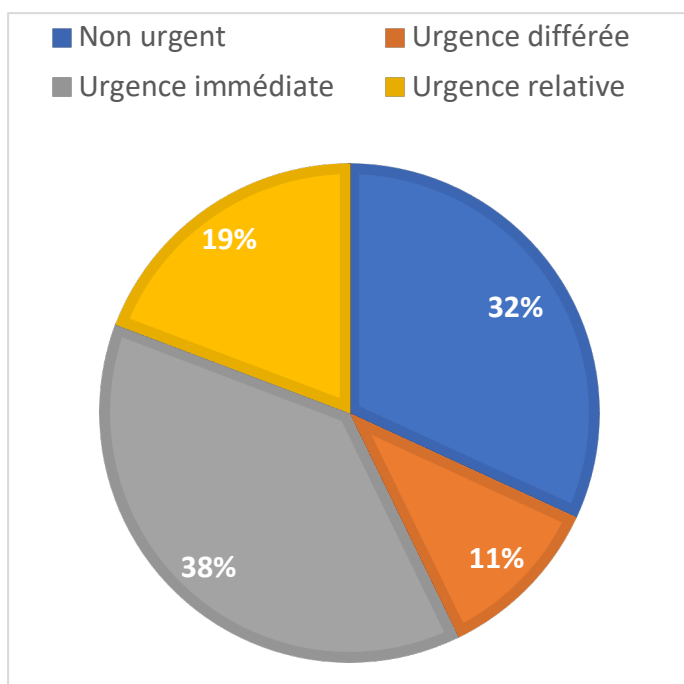


Fig 5 Conséquences de l'EIGS

Les EIGS déclarés concernent le plus souvent une seule personne (96%) et dans 52% des cas, ce sont des femmes.

On décrit un pic de déclarations pour les tranches d'âge entre 0 et 1 ans puis des déclarations en nombre progressivement croissant de 40 à 90 ans.

Analyse des EIGS

Sur l'ensemble des 430 EIGS, 57 n'ont pas d'analyse car à la date de l'extraction des données les trois mois ne sont pas écoulés. 376 devraient avoir un volet 2 mais l'ARS n'en a reçu que 278. Le pourcentage de dossiers reçus hors délai des 90 jours réglementaires ou non encore reçus à 90 jours est de 60,6%.

Parmi les 278 analyses reçues, après analyse suivant la méthode Alarm [2]. L'événement est jugé évitable par les professionnels dans 60% des cas.

Plusieurs causes immédiates et profondes peuvent être identifiées par les professionnels en charge de l'analyse. Décrites dans la figure 6.

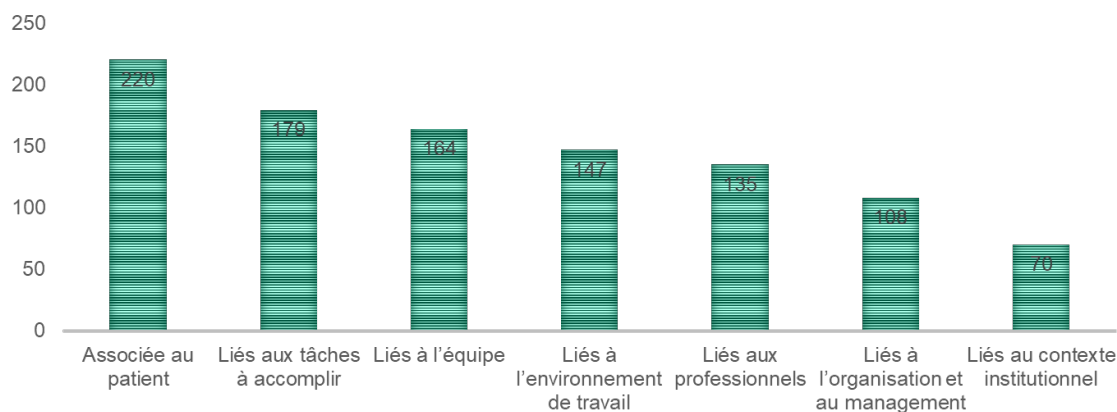


Figure 6 Causes immédiates et profondes

Les plus fréquemment évoquées **les causes associées aux patients** correspondent aux antécédents, comorbidités, traitements en cours et composantes psychologiques ou sociales.

Les actions proposées par les structures sont de type : re sensibilisation des professionnels à l'importance du questionnement et de l'examen clinique ; amélioration de l'accessibilité des dossiers médicaux des passages antérieurs, une organisation prévoyant une prise de contact avec les professionnels ambulatoire ou du médico-social (fiche de liaison) ; des formations renforcés au tri des patients et le renforcement de l'évaluation psychologique et sociale.

Les causes liées aux tâches à accomplir retrouvent leurs racines dans les mauvaises définitions du qui fait quoi, l'absence de protocole, ou l'indisponibilité d'examens complémentaires.

Les actions proposées sont le maintien ou renforcement des effectifs, la refonte des fiches de postes pour les rendre plus précises et opérationnelles ; la réalisation de protocoles lorsque nécessaire et leur connaissance par les professionnels.

Les causes liées à l'équipe sont principalement des défauts de communication que ce soit du fait des transmissions traçées et des alertes dans le dossier médical, entre professionnels, avec le patient ou ses proches, on y retrouve décrit également les défauts d'encadrement ou de supervision et comme précédemment une mauvaise répartition des tâches.

Les actions d'amélioration proposent l'amélioration des transmissions ciblées, la sensibilisation à la traçabilité

La mise en place de réunions d'équipes et temps de passation d'information sanctuarisés (ciblées sur les points d'alerte) et l'encadrement renforcé des nouveaux collègues (intérimaires).

Les causes liées à l’environnement du travail soulignent les problèmes d’effectifs (quantité et compétence), de charge de travail, l’exiguïté des locaux ou leur inadaptés à l’activité réalisée, la non disponibilité des fournitures ou équipements, les difficultés de transferts de patients en interne et externe et enfin l’informatique non fonctionnelle.

Les actions proposées, sont des formations des professionnels spécifiques aux services concerné, le maintien d’un minimum nécessaire de traçabilité papier en cas de panne informatique. Peu de propositions cependant sur ces points, qui le plus souvent relèvent de décisions d’établissement plus que d’équipes réalisant l’analyse des signaux.

Les causes en lien avec l’organisation et le management correspondent aux difficultés de gestion de la soustraction, à la politique de formation, de qualité, d’achat, ou de ressources humaines.

Les actions proposées évoquent la standardisation des types de contrats ; le renforcement des achats groupés inter-établissements ; la sensibilisation des directions aux enjeux qualité sécurité et les encouragement au maintien des personnels soignants (logements, primes...).

Réclamations

1621 réclamations reçues en 2021 par l’ARS Ile de France. La catégorisation en 9 principaux griefs est réalisé par les gestionnaires de l’ARS à la lecture des réclamations et ceux-ci sont saisis sur le SI-REC. Une réclamations peut avoir de multiples griefs.

La répartition des griefs est présentée dans la figure 7.

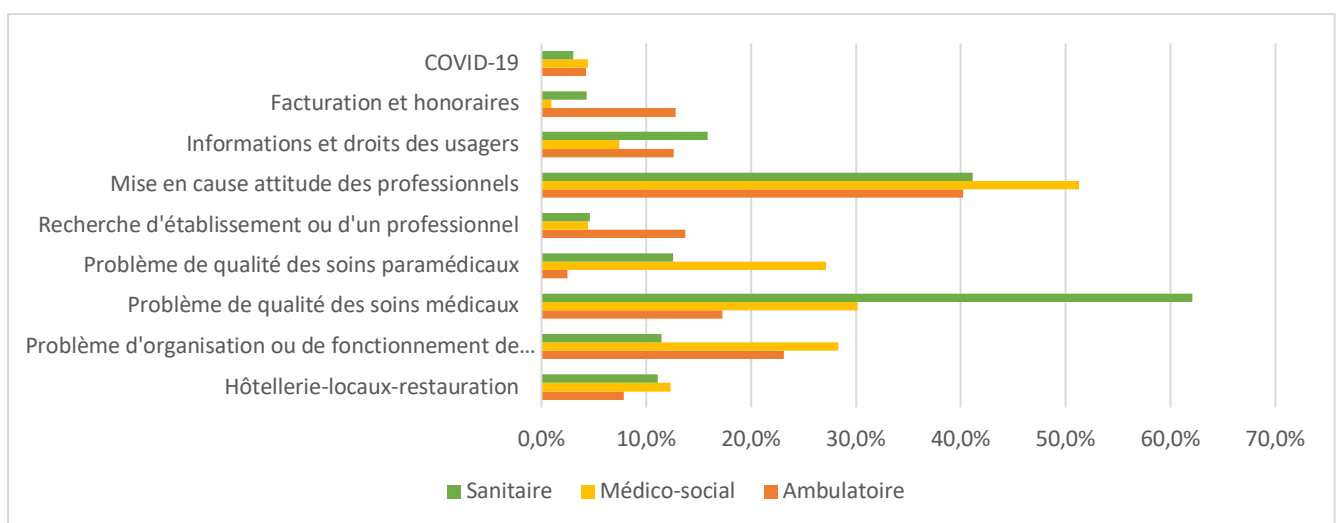


Figure 7 : Répartition des griefs en fonction du secteur de soins

L'analyse des réclamations par l'ARS suit le même processus que celui des déclarations. Une première évaluation de la réclamation porte sur la gravité et le risque de reproductibilité des faits décrits. Si tel est le cas une décision d'information et d'action immédiate est demandée à l'établissement ainsi éventuellement qu'une décision de diligenter rapidement une inspection sur site.

En dehors, d'une situation critique, il est demandé à l'établissement d'exprimer son point de vue par rapport aux griefs et d'analyser les causes de la situation, d'apporter des éléments de traçabilité, et de proposer des actions d'amélioration.

L'établissement développe une démarche méthodologique proche de celle de l'analyse des EIGS. En parallèle, il peut proposer une conciliation à l'utilisateur voire sa participation à l'analyse ou via un représentant d'utilisateurs.

Au final, l'ARS répond au requérant (respect de la charte Marianne).

Discussion et Conclusion

Il existe une certaine correspondance entre les réclamations et les EIGS. Dans le sanitaire, parmi les griefs des usagers, on retrouve des problèmes relatifs à la qualité des soins médicaux, notamment pour la prise en charge de la douleur, la prescription médicamenteuse, le diagnostic et la pertinence des examens, les délais de prises en charge. En parallèle les professionnels identifient via les EIGS, des difficultés en lien avec le patient et leurs tâches à accomplir (identification de la gravité, de la douleur, non réception ou lecture des examens complémentaires); éléments à l'origine d'une non qualité des actes médicaux. Dans le médico-social les griefs portent plus souvent sur la qualité des soins paramédicaux avec la aussi des prises en charge non adaptées que les professionnels identifient clairement en lien avec les tâches à accomplir et en lien avec les équipes.

Les usagers, que ce soit dans le secteur sanitaire ou médico-social, dénoncent également le manque de communication et l'attitude des professionnels rencontrés (dans l'attitude sont inclus tous les actes de maltraitance qu'elle soit physique psychique ou par négligence). Les professionnels identifient eux, des facteurs de stress physique et psychologique, ou encore une charge de travail, qui amènent à une attitude professionnelle inadéquate et à un manque de temps pour expliquer à la patiente et ses proches la situation. Dans les deux cas (déclaration ou réclamation) des mesures d'amélioration sont proposées par les établissements.

Concernant les réclamations, il s'agit de données déclarées par les usagers, qui ne reflètent que leur point de vue. La justification apportée ensuite par l'établissement lors de l'instruction permet de relativiser certains griefs non pris en compte par le système d'information. Si ce bilan représente un point de départ pour faire un retour d'expérience, il faut faire évoluer l'outil de recueil et développer un second volet, comportant le point de vue de l'établissement et les actions mises en place par les structures. Un rapprochement des deux systèmes d'information est par ailleurs primordial. Par ailleurs, comme tout système d'information, il semble primordial de travailler sur la qualité des données et leur représentativité.

Concernant les EIGS, malgré une forte sensibilisation à la déclaration, un accompagnement des structures qui le souhaitent par une structure régionale d'appui, elles restent insuffisantes que ce soit du fait de la lourdeur de la démarche, du manque de méthode ou de peur des conséquences.

Le rôle de l'ARS est de mettre en place cette analyse des signaux, de promouvoir et diffuser les retours d'expérience faits par les établissements de santé et aux autres structures. L'analyse des griefs récurrents ou rares mais graves ainsi que des facteurs identifiés lors de l'analyse des EIGS permet à partir d'analyse annuelles ou thématiques [4,5,6] de proposer au niveau régional une réflexion collective sur des actions d'amélioration de la qualité des prises en charge. Le retour d'expérience communiqué à tous donne de plus, du sens à la déclaration des professionnels et des usagers et la promeut.

Ils participent également à une cartographie des risques de chaque structure qui est communiquée aux instances de certification ou d'évaluation externe.

Bibliographie

- [1] Ministère de la fonction publique et de la Réforme de l'Etat. Charte Marianne - Les engagements qualité. 2005.
- [2] HAS. Méthode ALARM : Disponible sur : <https://www.has-sante.fr/jcms/c_1215806/fr/grille-alarm>.
- [3] IGAS, EHESP. Guide méthodologique de gestion des réclamations - RM2011 - 124P. 2011.
- [4] ARS Rapport interne. Description des EIGS et réclamations 2019-2021 concernant les suicides et tentatives de suicides lors de prise en charge de soins.
- [5] ARS Rapport interne. Description des réclamations et des Evénements Indésirables Graves Associés aux Soins déclarés lors de la prise en charge périnatale.
- [6] Shamnu Nivetha. Descriptions des réclamations des usagers et des déclarations des professionnels sur les événements indésirables graves associés aux soins sur la filière urgence en Ile-de-France. Master II Administration de la Santé. Sept 2022; 33pp.



ASSOCIATION LATINE
POUR L'ANALYSE
DES SYSTÈMES DE SANTÉ

ASOCIACIÓN LATINA
PARA EL ANÁLISIS
DE LOS SISTEMAS DE SALUD

ASSOCIAZIONE LATINA
PER L'ANALISI
DEI SISTEMI SANITARI

ASSOCIAÇÃO LATINA
PARA A ANÁLISE
DOS SISTEMAS DE SAÚDE

ASOCIATIA LATINĂ
PENTRU ANALIZA
SISTEMELOR DE SĂNĂȚATE

ASSOCIACIÓ LLATINA
PER A L'ANÀLISI
DELS SISTÈMES DE SALUT

Description des réclamations et des Événements Indésirables Graves Associés aux Soins déclarés lors de la prise en charge périnatale.

Auteurs

Louise **Pages**^{1,2}, Hilda **Boutemy**¹, Victoria **Eudier**¹, Isabelle **Nicoulet**^{1,2}

Affiliations

1 : Agence Régionale de Santé Ile de France

2 : Equipe de recherche EA 7505 Education, Ethique Santé Université de Tours

Introduction

La prise en charge périnatale concerne la période allant du désir de grossesse post-partum pour la mère et à la période néonatale pour l'enfant. Cette période est souvent très médicalisée, bien que la grossesse ne soit absolument pas considérée comme une maladie, elle représente un risque pour la santé.

La comparaison internationale de la mortalité maternelle doit être interprétée avec prudence. A titre d'exemple, à 42 jours de l'accouchement, la France possède un ratio de mortalité maternelle (RMM) inférieur à celui du Royaume-Uni mais supérieur à l'Australie [1].

En France, de 2013-2015, le ratio de mortalité maternelle s'élève à 10,8 pour 100 000 naissances vivantes ; plus élevé en Ile de France (IDF) avec un taux de 12 pour 100 000 naissances vivante [2]. Les principales causes décrites sont les causes cardiovasculaires, les suicides les embolies amniotiques, les thrombo-embolies et les hémorragies obstétricales. Une surmortalité infantile est également décrite en IDF (3,8/1000 naissances vivantes versus 3,5/1000) et néonatale (2,7/1000 naissances vivantes versus 2,4/1000 en France).

En terme d'activité, le volume des accouchements réalisé en IDF est en baisse depuis 2014 [3]. Malgré cette diminution, l'IDF représente, de façon stable depuis 2018, 24% des accouchements.

L'offre francilienne est fortement contrainte par des tensions sur les ressources humaines des sages-femmes et des infirmières puéricultrices. Cette activité est sujette à la surcharge de travail, au stress, entraînant de potentielles causes immédiates et profondes d'événements indésirables graves associés aux soins (EIGS) et de réclamations.

On peut donc s'interroger sur les caractéristiques des réclamations des usagers et des déclarations des professionnels, se demander en quoi une analyse de ces alertes contribue à l'amélioration des pratiques professionnelles et révèle une problématique dans l'expérience patient ?

Matériel et Méthode

EIGS

Un événement indésirable grave associé aux soins réalisés lors d'investigations, de traitements, d'actes médicaux à visée esthétique ou d'actions de prévention (EIGS) est :

- Un événement inattendu au regard de l'état de santé et de la pathologie de la personne
- Dont les conséquences sont le décès, la mise en jeu du pronostic vital, la survenue probable d'un déficit fonctionnel permanent y compris une anomalie ou une malformation congénitale (*article R1413-67 du CSP*)

L'étude concerne les déclarations d'EIGS) reçues entre 01/01/2017 et le 19/05/2022 par l'ARS IDF, extraites du système d'information national SI VSS dont la nature de l'événement est la prise en charge périnatale (désir de grossesse, ante-partum, per-partum, post-partum, période néonatale) ; qu'il concerne la mère et/ou le fœtus/l'enfant.

3 catégories ont été considérées selon la ou les personnes concernées par l'évènement (EIGS maternel, EIGS fœtus ou EIGS mixte)

De plus, les EIGS maternels et mixtes, ont été considérés comme des EIGS relevant d'une cause obstétricale directe ou indirecte (résultant d'une maladie préexistante).

Réclamations

Les réclamations se définissent par une doléance écrite émanant d'un usager ou de son entourage et mettant en cause la qualité du service rendu par un établissement de santé, un établissement ou service médico-social, ou un professionnel de santé [4].

L'étude concerne toutes les réclamations reçues entre le 01/01/2013 et le 13/05/2022. Les réclamations ont été identifiées à partir de mots clés que sont : accouchement, maternité, enceinte, grossesse, parturiente, Gynécologie-obstétrique, néonatalogie, réanimation néonatale, pédiatrie, bébé, IVG, PMA, FIV.

Les griefs des réclamations sont classés lors de leurs traitements en 9 motifs :

- Qualité hôtellerie-locaux-restauration (Hygiène, restauration, entretien et sécurité des locaux, accueil et admission...)
- Problème d'organisation ou de fonctionnement de l'établissement/service (Manque de personnel soignant ou non soignant, accompagnement ou suivi individuel, ...)
- Problème de qualité des soins médicaux (Prise en charge et prescription médicamenteuse, diagnostic et pertinence des examens, délais de prise en charge, prise en charge de la douleur, complications liés aux soins, affections iatrogènes...)
- Problème de qualité des soins paramédicaux (Défaut de surveillance, défaut de distribution des médicaments, défaut d'accompagnement lors des toilettes...)
- Problème d'accès aux soins ou à un établissement/service (Recherche d'un spécialiste, d'un établissement)
- Mise en cause de l'attitude des professionnels (Refus d'aide de la part d'un professionnel, maltraitance, relation entre le patient et les professionnels, relation avec l'entourage et la famille...)
- Défaut d'informations et droits des usagers (Communication du dossier médical, respect du secret médical de la dignité et de l'intimité, recueil de consentement, information du patient sur sa pathologie...)
- Contestation de facturation et honoraire
- Covid-19

Résultats

EIGS

193 EIGS précisait en nature « prise en charge périnatale » mais 166 correspondaient aux critères définis par l'étude. Les premiers résultats obtenus lors d'un premier bilan en 2018 [5] décrivaient une augmentation du nombre des déclarations passant de 11 en 2012, à 19 EIGS en 2017. Depuis 2018, ils se sont stabilisés à 35 par an.

Les professionnels ayant effectué une déclaration sur le portail national de signalement étaient : des représentants de la structure (23% ; N= 39) ; des cadre qualité-gestion des risques (28% ; N= 46) ; des professionnels de santé (49% ; N= 81). On constate une inversion dans la répartition du profil des professionnels déclarants, avec une prédominance des professionnels de santé.

Tous sauf 3 des « EIGS PEC Périnatale » ont été déclarés par des établissements disposant d'une maternité.

Sur les 101 établissements franciliens disposant d'une autorisation d'obstétrique, 62 (61,4%) ont déclaré au moins une fois un « EIGS PEC Périnatale ». Les maternités privées sont les moins déclarantes

La part des maternités déclarantes augmente avec la classification par niveau qui est fonction des soins qui sont proposés aux nouveau-nés : 94% des types 3 versus 29% des types 1.

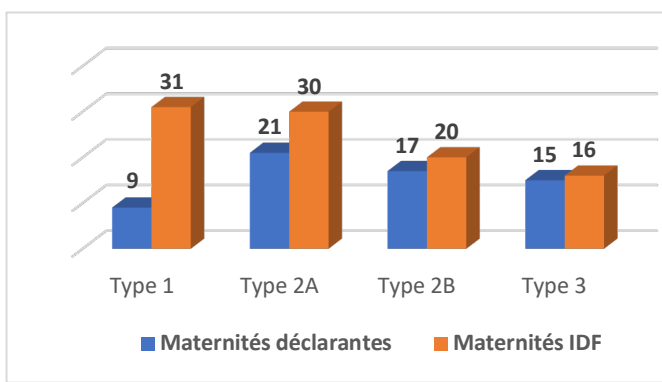
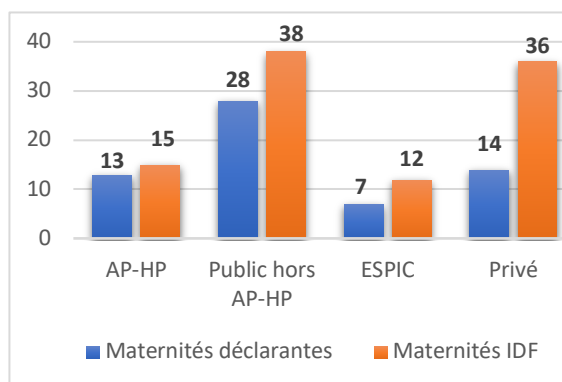


Figure 1 : Nombre de maternité ayant fait au moins une déclaration selon le statut des établissements [6]

Figure 2 : Nombre de maternité ayant fait au moins une déclaration selon le type de maternité [6]

47 % (N=78) des déclarations concernent le fœtus/nouveau-né ; 26,5% (N=44) des déclarations concernent uniquement les mères ; et 27% (N=44) concernent les deux. On observe une augmentation du nombre EIGS mixte en comparaison à l'étude de 2018 [5].

61% (N=101) des EIGS entraînent un décès, (69% en 2018) qu'il s'agisse d'un décès maternel et/ou d'un décès fœtal/néonatal.

Les 101 décès concernaient le fœtus/l'enfant (86%), et la mère (24%) parmi ceux-ci 10 décès sont simultanés chez la mère et l'enfant. La majorité des décès du nouveau-né se font en per et post-partum. Chez les mères, la majorité des décès survient en anté et post-partum.

Les déclarations concernaient pour :

- Plus de 94% (N=157) des grossesses uniques, seulement 9 étaient gémellaires.
- Près de 51% (N=84) des accouchements par césarienne, près de 30% (N=49) par la voie basse, et près de 20% (N=33) sans que le mode soit renseigné.

Près de 80% (N=67) des césariennes ont été réalisées dans un contexte d'urgence, dont 25% (N=17) ont été déclarées en code rouge [7].

Tout type d'EIGS confondus, les déclarations concernaient majoritairement des femmes âgées entre 30-40 ans (N=65) et des grossesses à terme (39 SA et plus).

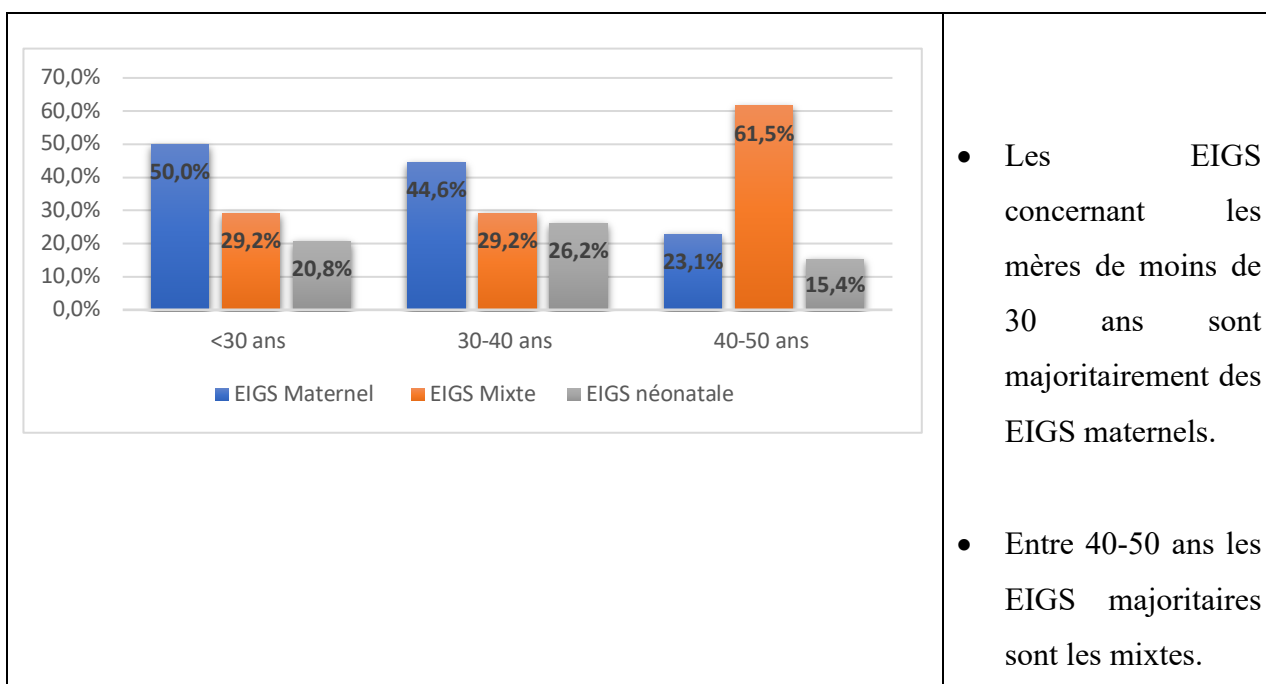
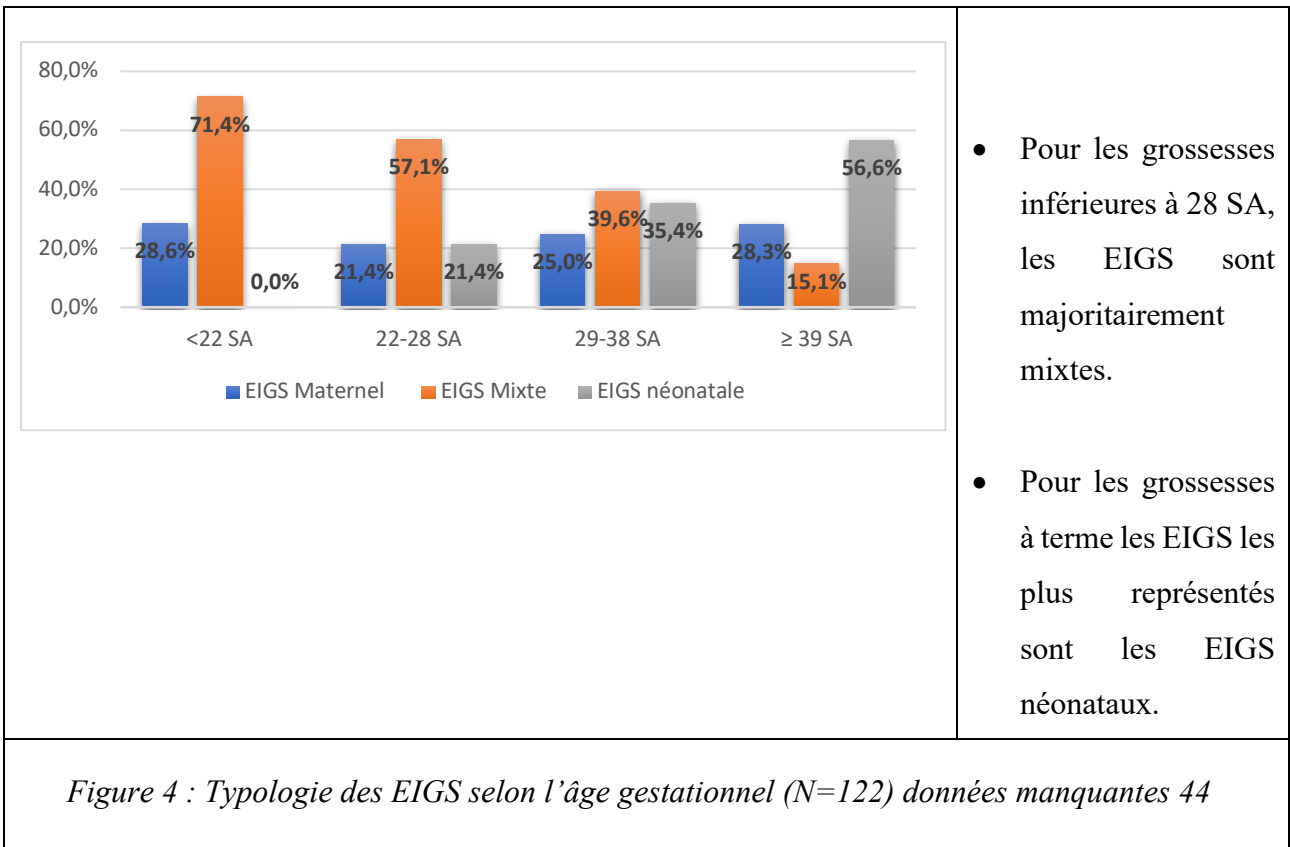


Figure 3 : Typologie des EIGS selon l'âge maternel (N=102)-données manquantes 64



Les périodes de survenue des EIGS sont décrits dans les deux figures ci-dessous :

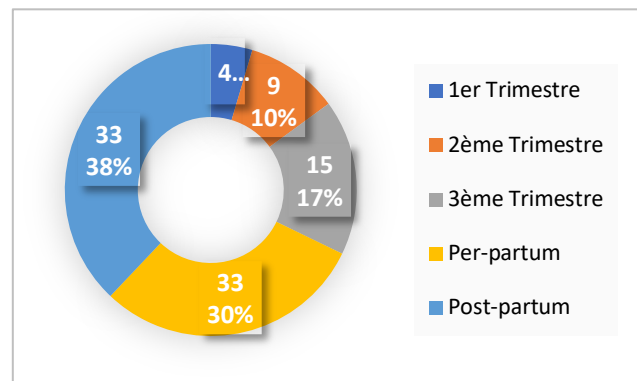
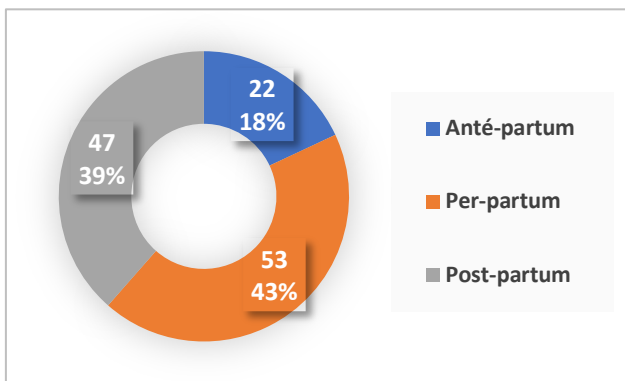


Figure 5 : Période de survenue des EIGS fœtaux-néonataux et mixtes (N=122)

Figure 6 : Période de survenue des EIGS maternels et mixtes (N=88)

Causes de survenue identifiées

Parmi les EIGS maternels et mixtes (N=88), 85% (N=75) des déclarations résultent de causes obstétricales, qu'elles soient directes (N=65) ou indirectes (N=10). Parmi les autres causes qui concernent les 13 EIGS restants, ont été rapportés 5 cas d'erreur médicamenteuse, 2 cas de causes organisationnelles, 1 cas d'identitovigilance, ainsi que 5 cas insuffisamment documentés.

Les causes obstétricales directes (N= 65) sont détaillées ci-dessous dans la figure 7.

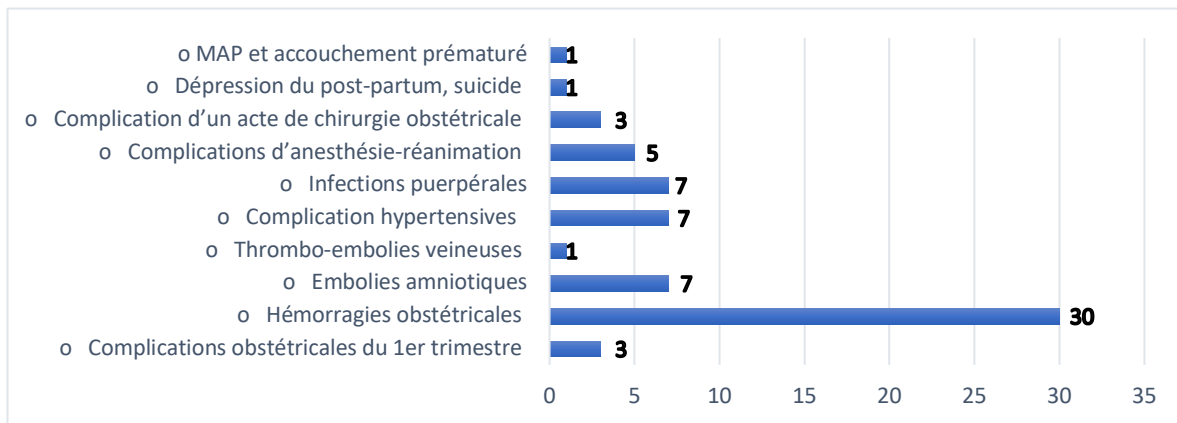


Figure 7 : Répartition des causes obstétricales directes déclarées lors des EIGS maternels et mixtes concernant la mère (N= 65)

Dans les causes obstétricales indirectes (N= 10), ont été décrits 5 cas de pathologies cardiovasculaires, 2 cas d'anaphylaxie, 2 cas de maladie infectieuse, 1 cas d'occlusion intestinale aiguë avec infarctus mésentérique.

Parmi les EIGS fœtaux et mixtes (N=122), 64% (N=78) concernent des évènements uniquement fœtaux/néonataux et 36% (N=44) mixtes.

En ante-partum (N=22) il est décrit 21 mort fœtale in utero et 1 cas d'infection pendant la grossesse. Celles identifiées en per et post partum sont décrites ci-dessous dans la figure 8 et 9.

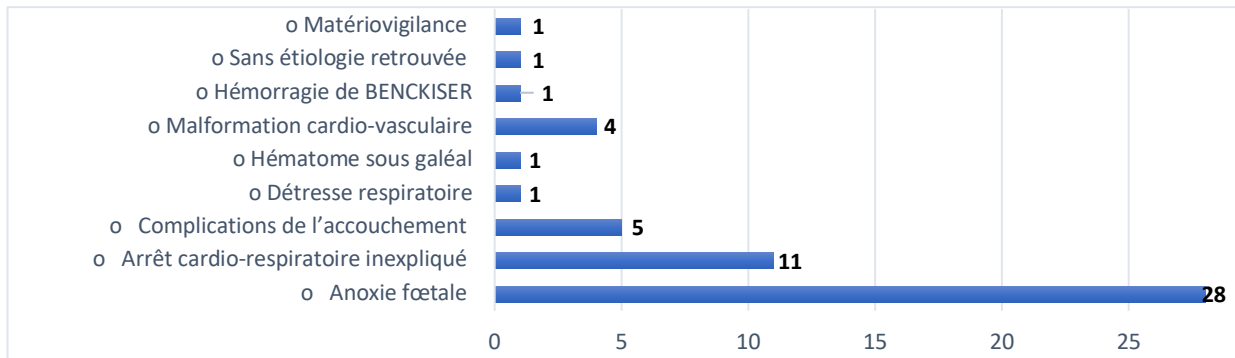


Figure 8 : Répartition des causes déclarées lors des EIGS fœtaux-néonataux et mixtes concernant l'enfant en per-partum (N=53)

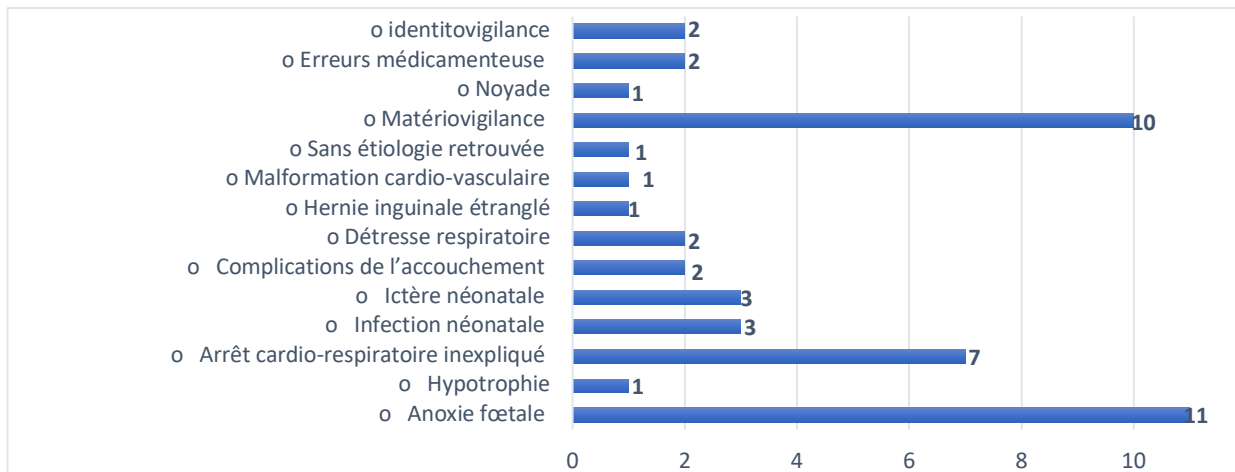


Figure 9 : Répartition des causes déclarées lors des EIGS fœtaux-néonataux et mixtes concernant l'enfant en post-partum (N=47)

Analyse systémique des EIGS déclarés

Les causes immédiates et profondes ont été identifiées par les professionnels en appliquant la méthode d'analyse ALARM [8] et colligées dans le formulaire de déclaration d'un EIGS (Volet 2). Cette analyse est disponible que pour 78% (N=130) des 166 déclarations. Les facteurs sont décrits dans la figure ci-dessous. Les différents facteurs peuvent s'intriquer. Les mesures correctives sont transmises pour l'ensemble des facteurs identifiés, elles sont reclassées par l'ARS dans le cadre de cette étude.

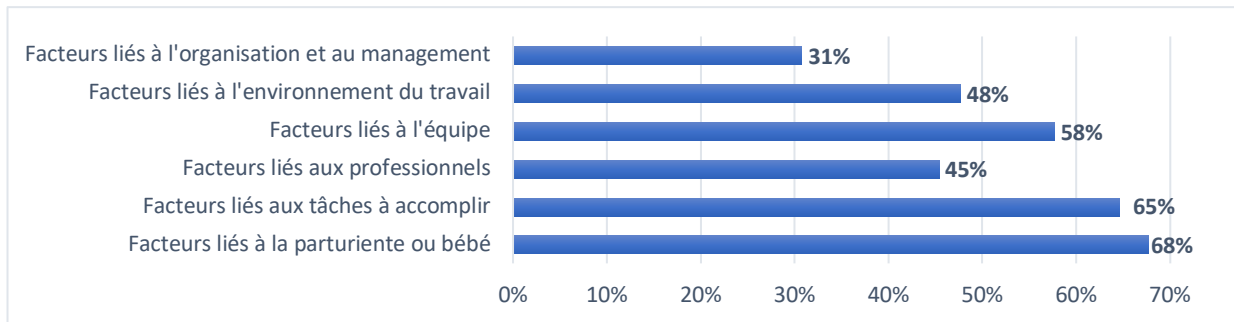


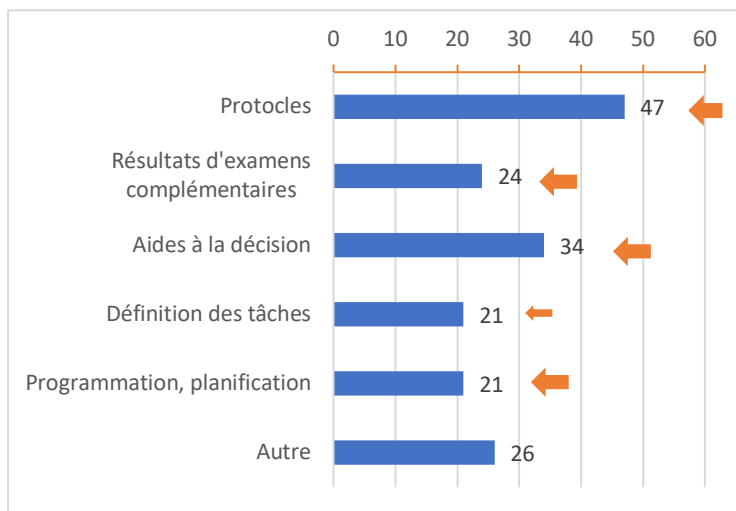
Figure 10 : Répartition des causes immédiates et profondes identifiées (N=130)

Les principaux facteurs de risques identifiés dans les analyses systémiques et les mesures correctives associées sont détaillées ci-dessous.

❖ <u>Facteurs liés au patient/résident (parturiente et fœtus/nouveau-né)</u>															
<table border="1"> <thead> <tr> <th>Catégorie</th> <th>Valeur</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>ATCD</td> <td>40</td> </tr> <tr> <td>Etat de santé</td> <td>48</td> </tr> <tr> <td>Traitements</td> <td>13</td> </tr> <tr> <td>Personnalité, facteurs sociaux/familiaux</td> <td>22</td> </tr> <tr> <td>Relations conflictuelles</td> <td>2</td> </tr> <tr> <td>Autre</td> <td>22</td> </tr> </tbody> </table>	Catégorie	Valeur	ATCD	40	Etat de santé	48	Traitements	13	Personnalité, facteurs sociaux/familiaux	22	Relations conflictuelles	2	Autre	22	<ul style="list-style-type: none"> • Antécédent médical (obésité) ; • Antécédent obstétrical (utérus cicatriciel, HPPI, HRP) • Etat de santé : complexité de la grossesse insuffisamment prise en compte (siège thrombopénie majeure) ; prématurité ; malformations. • Personnalité et facteur psychique et/ou social (femme isolée, suivi psychologique ; barrière linguistique ; observance du suivi non optimale).
Catégorie	Valeur														
ATCD	40														
Etat de santé	48														
Traitements	13														
Personnalité, facteurs sociaux/familiaux	22														
Relations conflictuelles	2														
Autre	22														
<p>Mesures correctives</p> <ul style="list-style-type: none"> - Repérage : Mise en place d'un RDV d'inscription réalisé par les SF pour dépister les éventuels patientes à risques nécessitant un suivi par gynécologue-obstétricien. Outil pour identifier sur les signes de sévérité subjectifs, des cas de pré éclampsie. - Mesure de la douleur : proposition d'utiliser des échelles d'hétéro et auto évaluation - Définitions de stratégie collégiale de prise en charge de pathologies (diabète, risque suicide, surpoids) 															

- Renforcement de l'information des parturientes et de leurs proches voire éducation thérapeutique
- Création d'un support d'information destinée à la patiente sur le déroulement et les risques liés à l'accouchement gémellaire

❖ Facteurs liés aux tâches à accomplir

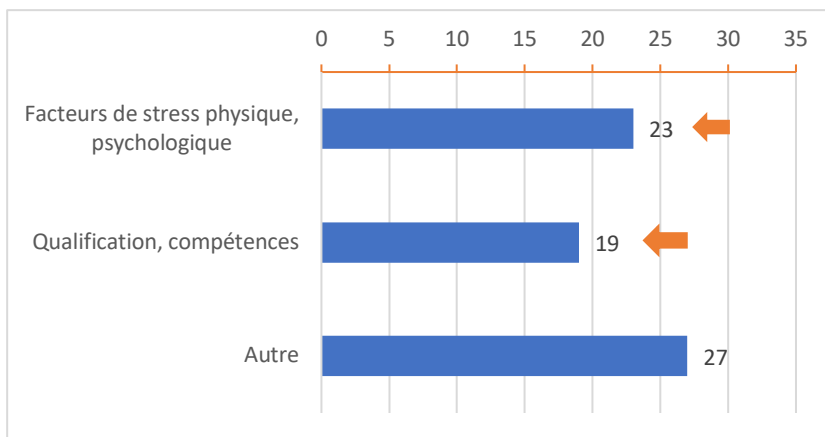


- Protocoles absents /méconnus : surveillance du RCF, dosage des lactates, réanimation pédiatrique, Appel d'urgence
- Résultats d'examens complémentaires : panne de scanner, délais de transmissions des résultats ; résultats erronés ;
- Aide à la décision : absence de monitoring en salle de bloc ; retard d'avis obstétrical ;
- Définition des tâches inadaptée : réalisation d'acte sans supervision, non prise en compte du flux/charge de travail
- Programmation : explorations fonctionnelles programmées au le week-end avec surcharge d'activité

- Mesures correctives
 - Création, adaptation, modification de protocoles (utilisation de canules, modalités de détermination du terme de la grossesse, sédation, rupture des membranes, césarienne en urgence, échographie)
 - Audit des pratiques (Évaluation de temps mis lors de déclenchement des césariennes code rouge)

- Révision des fiches de postes
- Réflexion sur les effectifs et l'organisation du service notamment pour prise en charge des patientes pathologiques
- Amélioration de la traçabilité administration des médicaments et traçabilité des examens complémentaires (audit)

❖ Facteurs liés aux professionnels



- Facteurs de stress physique, psychologique : charge de travail soutenue, fin de garde, gestion de plusieurs urgences simultanées

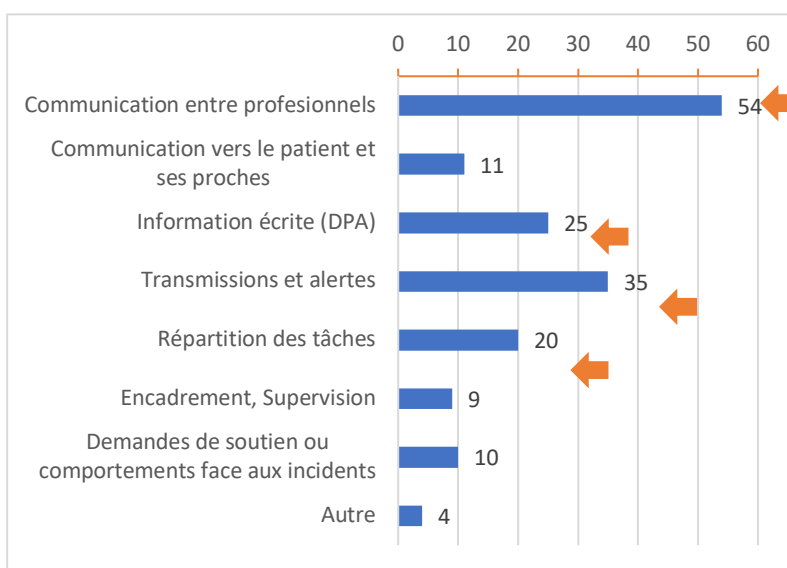
- Qualification, compétences : défaut de connaissances, manque d'entraînement dans une situation urgente (réanimation), absence de formation aux gestes d'urgence.

○ Mesures correctives

- Accompagnement des personnels concernés suite à une situation de stress majeur (réunion de réassurance systématique dans les jours suivant l'événement dans le cadre d'un staff dédié).
- Formation/information personnel soignants des urgences sur les points de vigilances obstétricales et à l'interprétation de résultats d'examens

- Mise en place d'une charte d'accueil et d'encadrement des étudiants sage-femme, document commun aux écoles d'Ile de France.
- Pratique de simulation pour la prise en charge de situations rares (accouchements multiples)
- Mise en place d'un staff grossesse à haut risque régulier, pour pouvoir discuter des cas complexes.

❖ Facteurs liés à l'équipe



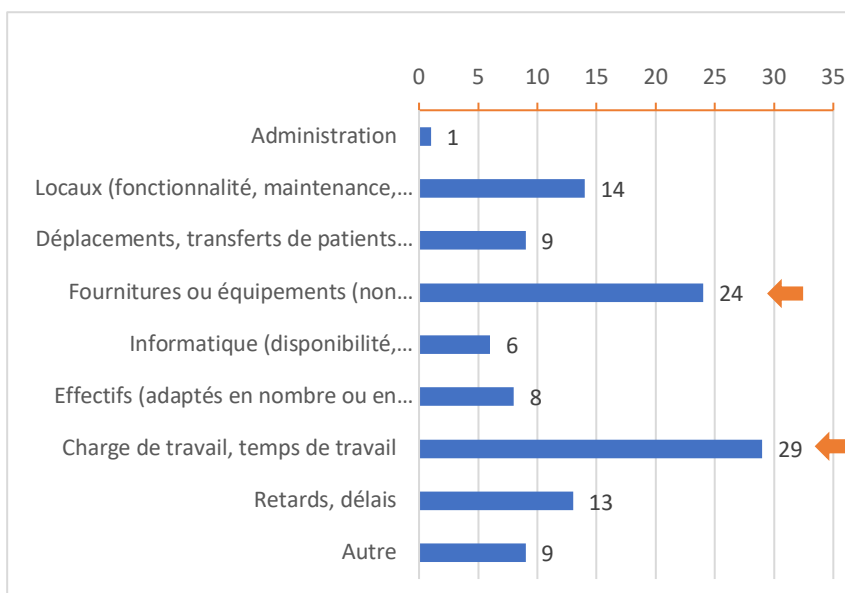
- Communication entre professionnels : défaut ou absence au sein de la même équipe d'anesthésie-réanimation : entre équipes jour-nuit ; communication incomplète sur le degré d'urgence
- Information écrite : compte rendu opératoire, dossiers médicaux incomplets ; administrations non tracées
- Transmissions et alertes : défaut de transmission concernant la PEC ; défaut d'alerte
- Répartition des tâches : inadaptée, déséquilibrée.

○ Mesures correctives

- Sensibilisation à la traçabilité des données dans le dossier médical
- Révision du circuit de constitution et de conservation des dossiers patients

- Formation sur le travail en équipe pour mieux communiquer
- Prévoir des staffs sur les accouchements à risque pour chaque équipe (nuit) et numéro d'urgence
- Identito vigilance des bébés en particulier en néonatalogie
- Support d'information remis à la patiente sur les bénéfices-risques en cas d'utérus cicatriciel Rappel aux équipes des modalités de communication du dossier médical au patient et à ses ayants-droits
- Vigilance lors de l'élaboration des plannings ; ne pas mettre des sages-femmes juniors dans la même équipe.

❖ Facteurs liés à l'environnement du travail



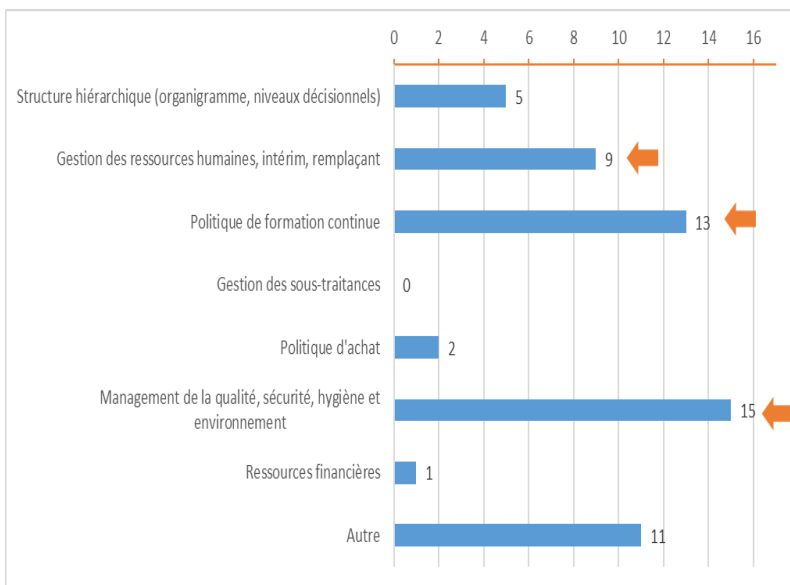
- Fournitures ou équipements : brassard à tension inadapté, dysfonctionnement de matériovigilance en lien avec la régulation thermique d'un incubateur
- Charge de travail, temps de travail : charge intense (urgences), pic d'activité avec juxtaposition de plusieurs situations complexes
- Effectifs : inadaptés, mauvaise gestion des gardes/astreintes ;

absence de soutien des équipes des services de proximité

○ Mesures correctives

- Amélioration du suivi des dispositifs médicaux ainsi que leur signalétique et modalités d'utilisation signalétique
- Disposer de matériel de secours
- Chariot d'urgence : Disposer d'un chariot d'urgence adulte et d'un chariot d'urgence pédiatrique et néonatale distincts
- Adaptation des effectifs en nombre et en compétence (équipes juniors/séniors ; permanents/intérimaires)

❖ Facteurs liés à l'organisation et au management



- Gestion des ressources humaines intérimaires, remplaçants : recours aux intérimaires ; inadéquation des effectifs au regard du nombre de lits du service ; obstétricien de garde mobilisé au SAU le week-end.
- Politique de formation continue : défaut de formation des équipes aux situations d'urgence (réanimation néonatale, gestes d'urgence ; analyse du RCF)
- Management de la qualité, sécurité, hygiène et

	environnement (sensibilisation à la déclaration, organisation des retex, démarches bienveillantes.
<ul style="list-style-type: none"> - Révision de l'organisation des transmissions pour améliorer la continuité des soins. - Organisation régionale des soutiens entre établissements (délestage pour insuffisance de professionnels ou sur activité) - Définition de programmes de formation concertés avec les professionnels, planification suivi de leur réalisation - Sensibilisation en continu des professionnels à la déclaration systématique des EIAS/EIG : participation aux analyses (CREX/RMM) 	

Réclamations

A partir des extractions faites sur l’outil SI-REC, 453 réclamations ont été extraites, après avoir retiré les doublons, 319 réclamations ont été recensées dont 116 étaient non éligibles (pas une situation individuelle visée, dépassant la temporalité fixée de la période périnatale). 8 réclamations ont été récupérées de la base de données des événements indésirables graves liés aux soins (EIGS) et ajoutées à celles-ci. Finalement 211 réclamations correspondant aux critères de l’étude ont été analysées.

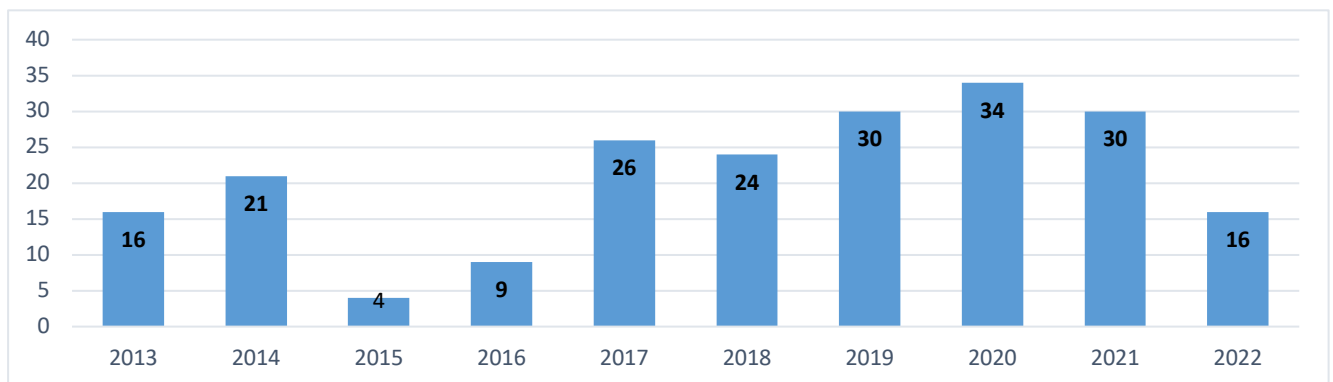


Figure 12 : nombre de déclarations annuelles reçues

En 2017, s’est effectué un changement de logiciel simplifiant l’enregistrement des réclamations. En complément une centralisation régionale des signaux est en place depuis

novembre 2020. Elle devait permettre une meilleure visibilité, une saisie plus systématique par une équipe dédiée alors qu'antérieurement chaque Délégation Départementale (DD) était en charge de la gestion des réclamations sur leurs territoires [9, 10]. La crise COVID a cependant freiné le développement de cette régionalisation.

L'année 2022, comprend sur ce graphique uniquement les 4 premiers mois de l'année.

Description des griefs des réclamations

Les griefs les plus exprimés dans les réclamations périnatales sont les problèmes de qualité de soins médicaux (N=133), suivi des mises en cause des attitudes professionnelles (N=118), suivi de l'information et droits des usagers (N=60) et des problèmes d'organisation et de fonctionnement (N=49) (figure 13).

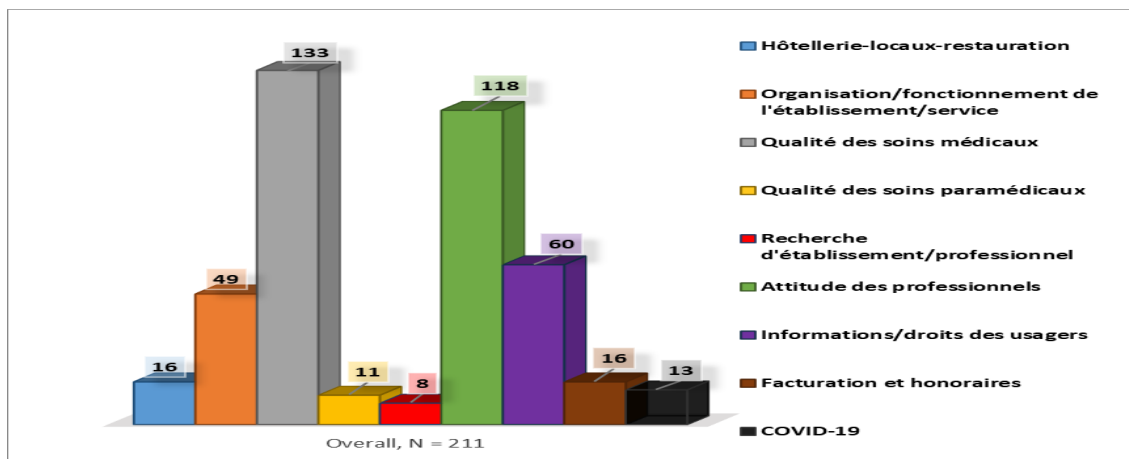


Figure 13 : Répartition des réclamations entre les griefs

Lorsque l'on compare la répartition des griefs entre le bilan global des réclamations 2021 [11] et le bilan 2013-2021 des réclamations autour de la prise en charge périnatale, les résultats montrent que les problèmes relatifs à l'hôtellerie, à la recherche d'établissement ou de professionnels et des soins paramédicaux sont moins présents. Les problèmes relatifs à la qualité des soins médicaux et à l'information et droits des usagers sont plus élevés ($p < 0,05$).

Répartition des griefs en fonction de la situation concernée

Parmi les 211 réclamations, 143 concernent une situation autour de la mère, 22 concernent exclusivement l'enfant ou le fœtus, et 19 réclamations concernent une situation mixte (Mère et enfant/fœtus), pour finir, 18 réclamations concernent les IVG et 9 la PMA.

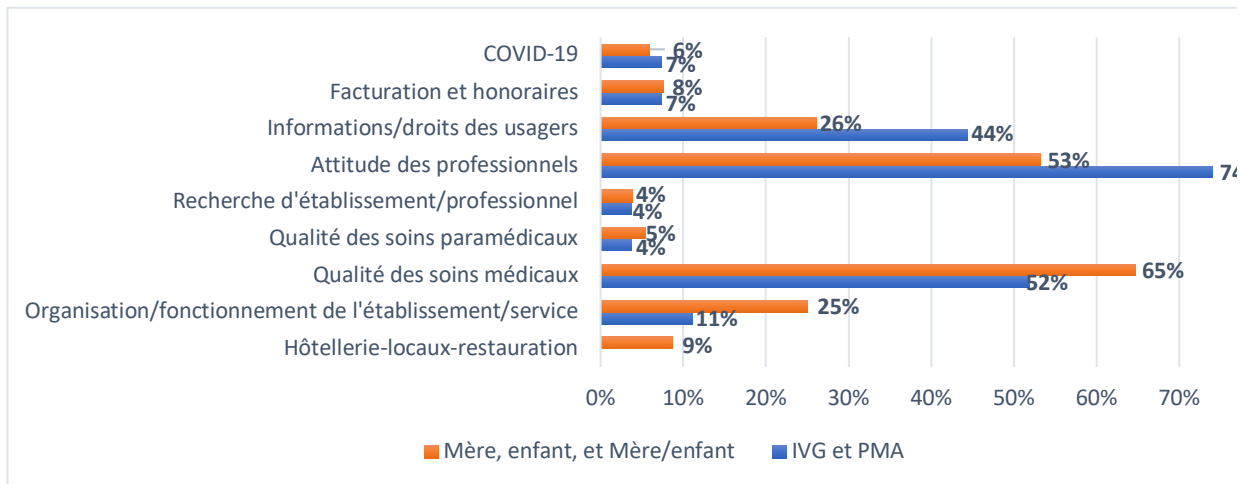


Figure 14 : Répartition des griefs en fonction de la situation concernée

Il n'existe pas de différence significative de répartition des griefs si l'on compare d'un côté les réclamations concernant la PMA et les IVG et de l'autre, les réclamations concernant la mère, l'enfant ou les deux.

Discussion et Conclusion

Il existe une certaine correspondance entre les réclamations et les EIGS en périnatalité. Parmi les griefs des usagers, on retrouve des problèmes relatifs à la qualité des soins médicaux, notamment pour la prise en charge de la douleur, la prescription médicamenteuse, le diagnostic et la pertinence des examens. En parallèle les professionnels identifient via les EIGS, des difficultés en lien avec le patient et leurs tâches à accomplir (identification de la gravité, de la douleur, non réception ou lecture des examens complémentaires) ; éléments à l'origine d'une non qualité des actes médicaux.

Les usagers dénoncent également le manque de communication et l'attitude des professionnels rencontrés. Les professionnels identifient eux, des facteurs de stress physique et psychologique, ou encore une charge de travail, qui amènent à une attitude professionnelle inadéquate et à un manque de temps pour expliquer à la patiente et ses proches la situation. Dans

les deux cas (déclaration ou réclamation) des mesures d'amélioration sont proposés par les établissements.

Comme tout système d'information, il semble primordial de travailler sur la qualité des données et leur représentativité. Un rapprochement des deux systèmes d'information est par ailleurs primordial.

Concernant les réclamations, il s'agit de données déclarées par les usagers, qui ne reflètent que leur point de vue. La justification apportée ensuite par l'établissement lors de l'instruction permet de relativiser certains griefs non pris en compte par le système d'information. Si ce bilan représente un point de départ pour faire un retour d'expérience, il faut faire évoluer l'outil de recueil et développer un second volet, comportant le point de vue de l'établissement et les actions mises en place par les structures.

Concernant les EIGS, malgré une forte sensibilisation à la déclaration, un accompagnement des structures qui le souhaitent par une structure régionale d'appui, elles restent insuffisantes que ce soit du fait de la lourdeur de la démarche, du manque de méthode ou de peur des conséquences.

Le rôle de l'ARS est de mettre en place cette analyse des signaux, de promouvoir et diffuser les retours d'expérience faits par les établissements de santé et aux autres structures. L'analyse des griefs récurrents ou rares mais graves ainsi que des facteurs identifiés lors de l'analyse des EIGS permet de proposer au niveau régional une réflexion collective sur des actions d'amélioration de la qualité des prises en charge. Le retour d'expérience communiqué à tous donne de plus, du sens à la déclaration des professionnels et des usagers et la promeut.

Bibliographie

- [1] Inserm, Santé Publique France. Les morts maternelles en France : mieux comprendre pour mieux prévenir. 6ème rapport de de l'Enquête nationale confidentielle sur les morts maternelles (ENCMM) 2013-2015. janv 2021;237.
- [2] Inserm, Santé Publique France. Les morts maternelles : mieux comprendre pour mieux prévenir. 5ème rapport de de l'Enquête nationale confidentielle sur les morts maternelles (ENCMM) 2010-2012. 2017.
- [3] ARS Île-de-France. Projet Régional de Santé : Améliorons la santé des franciliens - Plan d'action 2018-2022. 2018 sept.
- [4] Article 19 - Loi n° 2000-321 du 12 avril 2000 relative aux droits des citoyens dans leurs relations avec les administrations - Légifrance [Internet]. [cité 19 juill 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000006529208/2022-04-13
- [5] ARS Île-de-France. Synthèse 2018 - Analyse des évènements indésirables graves associés aux soins déclarés lors de la prise en charge périnatale en Île-de-France, du 1er janvier 2012 au 30 juin 2018. [Internet]. Disponible sur: <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2019-08/Perinat-EIG-etude-2012-2018-CAR.pdf>
- [6] ARS Île-de-France, SESAN. Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation, PMSI 2018 : Rapport annuel du système d'information Périnat-ARS-IDF. Disponible sur : <https://perinat-ars-idf.org/>.
- [7] Rudigoz RC., Huissoud C., Delecour L. Césariennes urgentes non programmées : intérêt des codes couleur pour la gestion optimale des urgences obstétricales. Bull. Acad. Natle Méd., 2014, 198, no 6, 1123-1140.
- [8] HAS. Méthode ALARM : Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_1215806/fr/grille-alarm.
- [9] IGAS, EHESP. Guide méthodologique de gestion des réclamations - RM2011 - 124P. 2011.
- [10] Ministère de la fonction publique et de la Réforme de l'Etat. Charte Marianne - Les engagements qualité. 2005.
- [11] DREIV - ARS Ile-de-France. Bilan des réclamations 2021. 2021.



ASSOCIATION LATINE
POUR L'ANALYSE
DES SYSTÈMES DE SANTÉ

ASOCIACIÓN LATINA
PARA EL ANÁLISIS
DE LOS SISTEMAS DE SALUD

ASSOCIAZIONE LATINA
PER L'ANALISI
DEI SISTEMI SANITARI

ASSOCIAÇÃO LATINA
PARA A ANÁLISE
DOS SISTEMAS DE SAÚDE

ASOCIATIA LATINĂ
PENTRU ANALIZA
SISTEMELOR DE SĂNĂȚATE

ASSOCIACIÓ LLATINA
PER A L'ANÀLISI
DELS SISTÈMES DE SALUT

Descriptions des réclamations des usagers et des déclarations des professionnels sur les événements indésirables graves associés aux soins sur la filière urgence en Ile-de-France.

Auteurs

Nivetha **Shanmugalingam**^{1,2}, Isabelle **Nicoulet**^{1,3}, Paula **Critofalo**², Victoria **Eudier**¹

Affiliations

1 : Agence Régionale de Santé Ile de France

2 : CNRS, Inserm, Arènes - UMR 6051, Recherche sur les Services et Management en Santé

3 : Unité de recherche EA7505 Education Ethique Santé Université de Tours

Introduction

En première ligne, les services d'urgences et les SAMU/SMUR sont une des portes d'entrée majeure des établissements sanitaires. Cela fait plusieurs années que les difficultés liées à des manques d'effectifs et de moyens sont soulevées, aux seins des urgences mais également sur l'offre de soins primaires. Selon une liste établie par l'association SAMU-Urgences en mai 2022, 120 services d'urgences ont été forcés de limiter leur activité ou s'y préparent. Le chef d'Etat a lancé une mission d'urgence sur quatre semaines pour dresser le bilan des difficultés rencontrées par les services d'urgences sur le territoire. Le rapport du Dr Braun publié en juin 2022, répond à cette mission et propose 41 recommandations pour l'été. L'augmentation de l'activité, « en un peu plus de dix ans, la fréquentation des SAU a doublé pour des raisons diverses, et du fait du recours de patients dits de « médecine générale », ou encore « tri 5 » ». (1) La crise sanitaire de la Covid-19 a mis les établissements de santé sous tension. La prise en charge de la pandémie a conduit à une réorganisation importante des services pour augmenter la prise en charge de cette pathologie via des circuits dédiés. La crise sanitaire a exacerbé les difficultés rencontrées avant la crise. Les tensions ont conduit à plusieurs événements indésirables graves, pour certains très médiatisés. Notamment l'affaire d'une patiente retrouvée décédée sur un brancard des urgences

après 12 h d'attente (2), résultant d'un dysfonctionnement du service et a illustré les difficultés revendiquées par les soignants. Les SAMU/SMUR constituant également la porte d'entrée du parcours de soins ont été aussi à l'origine de plusieurs crises médiatiques. Notamment en 2017, avec l'affaire Naomi Musenga, une jeune femme de 22 ans décédée quelques heures après avoir appelé le SAMU, les bandes sons diffusées avaient provoqué l'indignation de la population. Ces événements reflètent un manquement de la qualité et de la sécurité des soins. L'analyse des déclarations des événements indésirables, des réclamations des patients, et l'identification des actions ou barrières permettent d'éviter ou d'atténuer les risques, concourent à l'amélioration permanente de la qualité des soins et à leur sécurité. Comme le plan d'action national pour l'amélioration de la qualité dans les SAMU mis en place par la ministre des Solidarités et de la Santé en décembre 2018. Le risque fait partie de toute activité humaine, a fortiori dans un domaine complexe et en constante évolution comme celui de la santé. Ainsi, plusieurs questions se posent : *Quelles sont les caractéristiques des réclamations des usagers portant sur cette filière ? Les réclamations des usagers reçues par l'ARS sont-elles précurseurs en signalant des « presque incidents » des EIGS déclarés par les professionnels de santé ? Quelles préconisations peut-on faire à partir de l'analyse des réclamations et des EIGS SAMU/SMUR/SAU pour améliorer la qualité et la sécurité des soins ? En quoi l'analyse de ces alertes contribue à l'amélioration des pratiques professionnelles ?*

Matériel et Méthode

J'ai eu accès à la base de données des déclarations des événements indésirables graves associés aux soins et aux réclamations des usagers impliquant le SAMU/SMUR et les services des urgences, déclarés à l'ARS Ile-de-France

EIGS

Les EIGS sont déclarés sur le portail SI-VSS depuis son déploiement en mars 2017. La déclaration sur le portail se fait en 2 temps : le volet 1 et le volet 2.

L'extraction était faite sur la période allant du 15/03/2017 au 31/03/2022, et le critère de sélection était tous les EIGS comportant comme nature principale ou secondaire « prise en charge en urgence ». Cette première requête a permis d'extraire 182 cas. Puis une extraction plus large a été effectuée. L'équipe du DREIV identifie chaque EIGS selon le type de prise en charge par des abréviations, pour ceux en lien avec la filière urgences le mots clé est « PECSAU », cette recherche a permis de récupérer trois EIGS supplémentaires.

Suite à ces deux extractions, 185 EIGS correspondent à l'étude.

Les EIGS sont renseignés par les professionnels en deux temps. Le volet 1 fait une première description de l'événement. Cette première partie comporte les informations descriptives, la liste détaillée des informations issues de l'extraction. Le volet 2 comporte les informations de l'analyse approfondie suivant la méthode ALARM (3).

Pour l'exploitation des données le logiciel Excel a été utilisé. Pour les données avec des réponses prédéfinies, le croisement des données a été réalisé avec des tableaux dynamiques croisés. Pour les données issues des champs libres, les données ont été triées manuellement suite à une lecture approfondie.

Pour l'interprétation, un test de Khi 2 d'indépendance a été réalisé. Pour le test, les effectifs sont réunis en « vivant » et « décès ».

Réclamations

Les réclamations reçues à l'ARS sont saisies sur le portail national SI-REC par l'équipe de l'ARS. Sur le portail on peut trouver la description de la réclamation ; les dates de réception, de traitement et de clôture ; si le requérant est l'utilisateur ou différent de la victime ; les informations concernant les établissements mis en cause et les motifs renseignés par le DREIV.

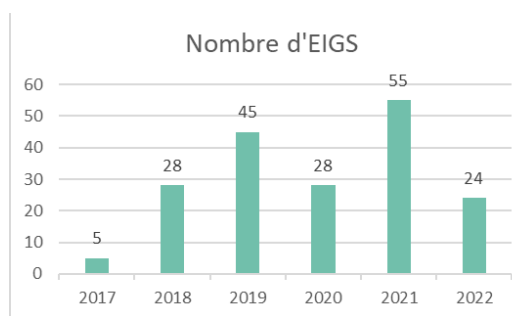
Plusieurs extractions ont été faites sur la période allant du 01/01/2013 au 31/03/2022. Avec les mots-clés des textes de description: SAMU/SMUR/URGENCE, avec les Motifs IGAS (URG/permanence/SOS) et enfin lorsque l'entité gestionnaire « SAMU »

Au total 986 réclamations ont été extraites. Une lecture approfondie des descriptions a permis d'exclure, les réclamations comprenant les mots clés dans la description mais ne relevant pas d'une prise en charge de la filière SAMU/ SMUR /SAU. Puis les réclamations antérieures à l'année 2018 n'ayant pas de motifs IGAS renseignés ont été exclues. Pour les cas les plus récents sans motif IGAS, j'ai renseigné le motif correspondant suite à la lecture de la réclamation initiale. Suite à ces critères de sélection 690 réclamations correspondent à l'étude.

Pour exploiter les données sur les réclamations, le logiciel Excel a été utilisé pour les informations concernant l'identité de l'utilisateur, les informations sur l'établissement. L'analyse des motifs IGAS a été faite sur le logiciel R-Studio.

Résultats

EIGS



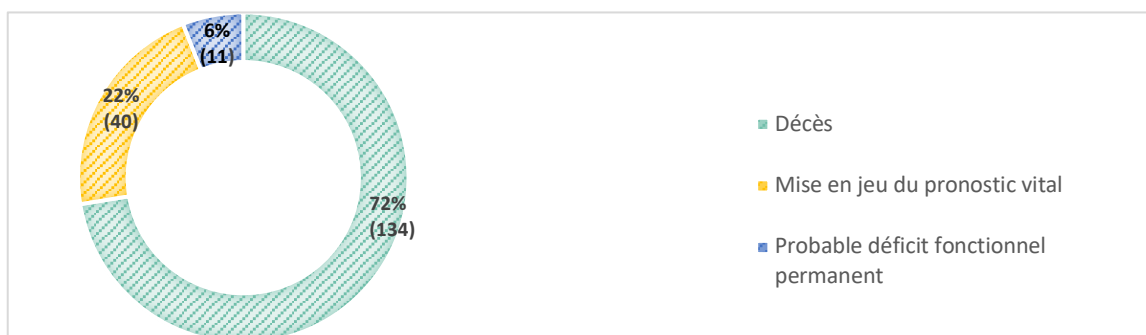
Pour l'étude, 185 EIGS sont retenus, dont 103 EIGS finalisés (Volet 1 et 2). Pour 82 cas le volet 2 n'est pas renseigné. Pour 37 EIGS la date de d'échéance est prévue en 2022 (Trimestre 1 :16 EIGS/ Trimestre 2 : 21) ; l'extraction s'arrêtant en le 31/03/2022 cela est justifiable. Concernant les autres cas, des relances sont

envoyées systématiquement aux établissements. L'ARS n'ayant aucune action punitive, la déclaration des EIGS dépend de la volonté des établissements.

Analyse du Volet 1

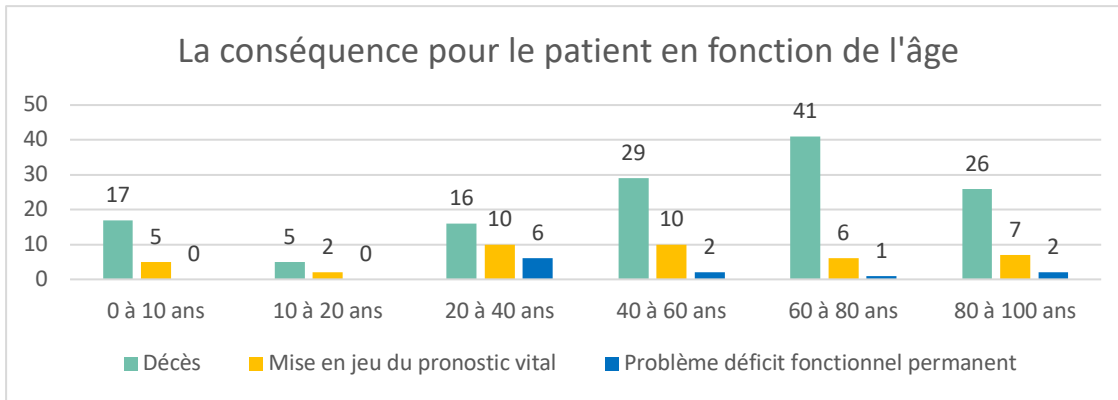
Les événements déclarés sur ce thème concernent plus souvent les hommes (53,5%) que les femmes. C'est l'inverse sur les EIGS globaux

- Conséquences pour le patient



Dans 72% des EIGS déclarés sur cette filière, les conséquences sont le décès et 22% la mise en jeu du pronostic vital. Le pourcentage de décès est de 52% lorsque l'on étudie l'ensemble des EIGS

L'histogramme ci-dessous montre que 50% des EIGS ayant pour conséquence le décès du patient concernent les plus de 60 ans (67 EIGS). Un test de Khi2 montre un lien significatif entre l'âge et la conséquence pour le patient (avec p-value (0.02) <0.05)).

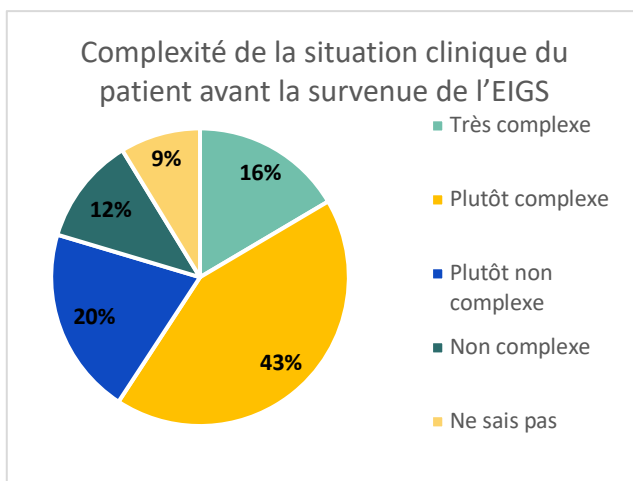


Analyse du Volet 2

Sur les 185 EIGS de l'étude, il y a 103 EIGS avec le volet 2 renseignés.

Complexité et Urgence de la situation clinique du patient avant la survenue de l'EIGS

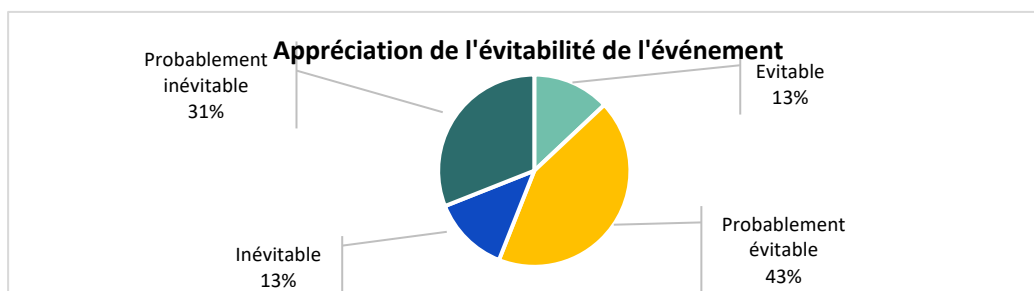
o Complexité



Selon les professionnels, dans 58% des EIGS la situation clinique du patient est considérée comme « très complexe » et « plutôt complexe ».

Caractère évitable

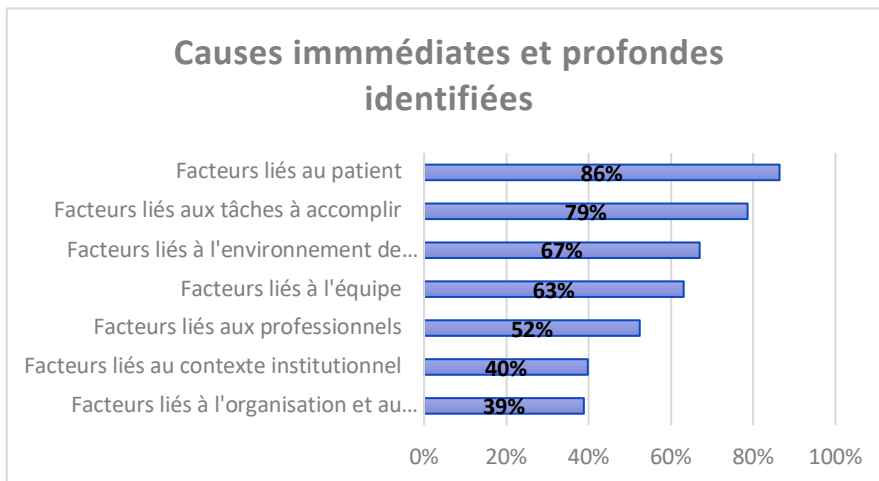
Le caractère évitable est un jugement donné par les professionnels qui assurent l'analyse de l'évènement, pour qualifier les événements. (4).



Dans 56% des cas renseignés, l'événement est considéré comme évitable ou probablement évitable par le déclarant sur la période d'étude. 60% lorsque l'on s'intéresse à l'ensemble des EIGS

Analyse systémique des EIGS déclarés

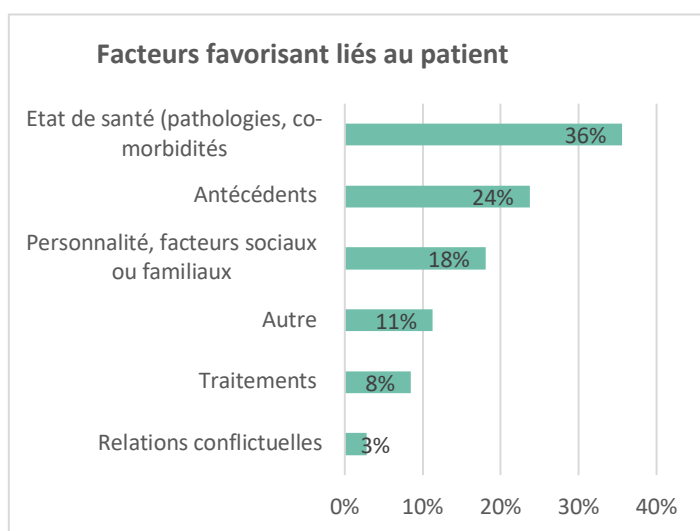
Les causes immédiates et profondes ont été identifiées par les professionnels en appliquant la méthode d'analyse ALARM [8] et colligées dans le formulaire de déclaration d'un EIGS (Volet 2). Cette partie concerne l'analyse des EIGS finalisés (volet 1 et 2 complétés) soit 103 EIGS.



86% des EIGS un facteur lié au patient a été identifié, pour 79% un facteur lié aux tâches à accomplir, pour 67% un facteur lié à l'environnement de travail et pour 63% les facteurs liés à l'équipe. Les

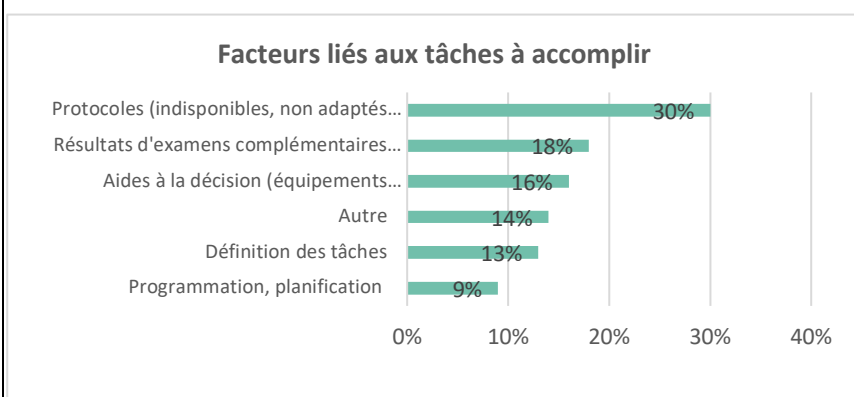
différents facteurs peuvent s'intriquer, les réponses transmises pour une catégorie sont classées arbitrairement au sein des sous-catégories. Les mesures correctives sont transmises pour l'ensemble des facteurs

Facteurs favorisants liés au patient : Sur 103 EIGS, pour 89 EIGS un facteur favorisant lié au patient a été identifié.



Etat de santé :

- Pathologies : Pneumopathie, ACR, AVC, détresse respiratoire, particularité anatomique, cardiopathie
- Comorbidités : HTA, Obésité, insuffisance respiratoire chronique
- Antécédents : Diabète, antécédents génétiques, alcoolisme chronique, pathologie cardio-vasculaire

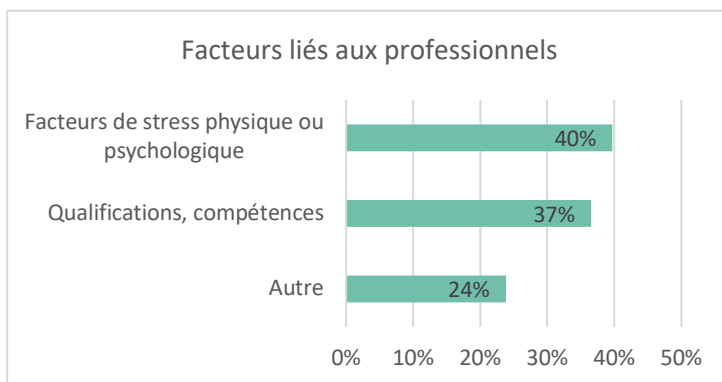
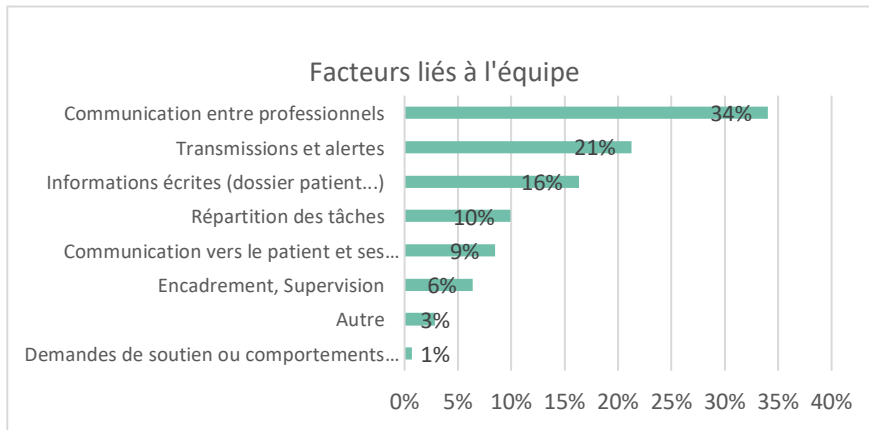


Mesure correctives :

- Sensibilisation des professionnels au respect de la procédure d'accueil et de prise en charge de patients présentant des troubles du comportement
- Sensibiliser les professionnels de santé à l'évaluation de la douleur à l'accueil

<ul style="list-style-type: none"> - Mise en place de score check-list sur la fragilité des patients identifiés, elles sont reclassées par catégories après concertation. 	
<p>❖ Facteurs favorisants liés aux tâches à accomplir : Sur 103 EIGS, pour 81 EIGS un facteur lié aux tâches à accomplir a été identifié.</p>	
	<p>Protocole : non application de la procédure, conduite à tenir non adaptée, Absence de la procédure, Procédure incomplète</p> <p>Résultats d'examens complémentaires : Accès aux examens d'imagerie, Absence de réalisation du scanner donc résultats indisponibles, Absence d'ECG, absence de transmission des résultats,</p>
<p>Mesures correctives :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rédaction d'un protocole sur les critères de tri aux urgences gynécologiques et obstétricales - Mise à jour de la procédure « urgences vitales » et du parcours patient aux urgences. - Formaliser la stratégie de l'utilisation de la ligne rouge entre les sapeurs-pompiers et le SAMU - Rédaction et application d'une procédure « Suivi et surveillance des patients en attente au SAU » 	

❖ **Facteurs favorisant liés aux professionnels** : Sur 103 EIGS, pour 54 EIGS un facteur lié aux professionnels a été identifié



Facteurs de stress physique ou psychologique : Equipe non habituée à faire des réanimations, stress lié à la gestion d'une situation d'urgence, événement survenu dans un contexte de crise (Covid 19) avec fatigue mentale ; Réaffectation du personnel suite à un manque d'effectif, manque d'expérience du médecin, fin de garde de 24h,

Qualifications, compétences : Infirmier vacataire non formé aux spécificités du service, erreur de tri aux urgences, un intérimaire a eu des difficultés à évaluer l'état clinique et n'a pas alerté le médecin sénior, insuffisance de formation des ARM

Mesures correctives :

- Réaliser des formations terrain « flash » au sein même des urgences
- Adaptation de la formation AFGSU "conduite à tenir en cas de coupure de téléphonie interne
- Révision des critères de tri IAO

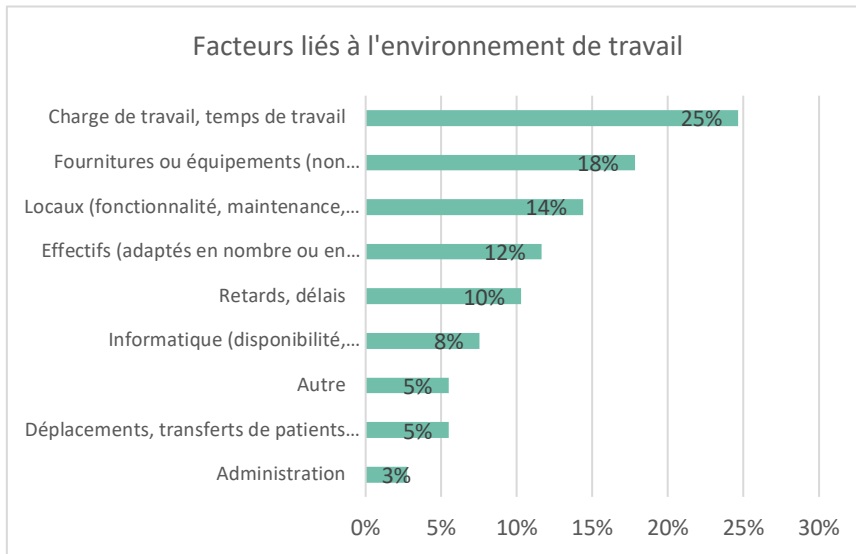
- Formation auprès des médecins du SAU sur la réalisation de recherche de cause de la mort à visée scientifique
- Mise en place d'une structuration institutionnelle en cas de repérage d'un traumatisme lié à l'exercice professionnel

❖ **Facteurs favorisants liés à l'équipe** : Sur 103 EIGS, pour 65 EIGS un facteur lié à l'équipe a été identifié.

Communication entre professionnels : Absence de transmission entre MT et les urgences, absence de transmission entre IDE/IOA/médecin, dossier du SMUR incomplet, communication inter équipe, absence de discussion du dossier lors du staff et absence de transmission entre l'interne et le senior.

Transmissions et alertes : Défaut de transmissions entre l'équipe de nuit et de jour, Notion d'urgence non relevé,

❖ **Facteurs favorisants liés à l'environnement de travail :** Sur 103 EIGS, pour 69 EIGS un facteur lié à l'environnement de travail a été identifié



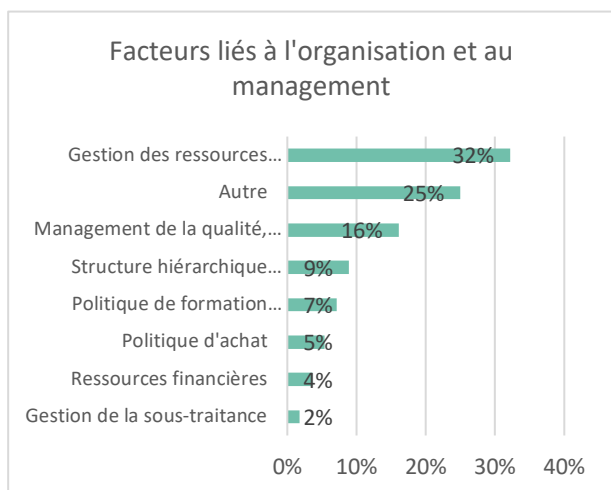
Charge de travail, temps de travail : deux déchoquages successifs, beaucoup d'admissions (défaut de lits d'aval), période hivernale, charge de travail élevée avec les procédures Covid positif, Forte activité téléphonique, flux de patients important au SAU.

Fournitures ou équipements (non disponibles, inadaptés ou défectueux) : Batteries défaillantes des DECT du SAU, Panne électrique d'une Unité Mobile Hospitalière, Absence d'ECMO, Heure différente sur les différents supports (scope, radio, pendule...) : paramétrage.

Mesures correctives :

- Sécuriser la communication téléphonique
- Ajouter le n° de téléphone du médecin (obstétrique, chirurgie viscérale, sénior radiologue) sur les affichages du SAU
- Engager une réflexion sur la localisation et l'organisation de la prise en charge des "tri 2" aux urgences
- Formaliser une procédure sur l'organisation de la prise en charge des patients entre 2 établissements

❖ **Facteurs favorisants liés à l'organisation et au management** : Sur 103 EIGS, pour 40 EIGS un facteur lié à l'organisation et au management a été identifié



Gestion des ressources humaines, intérim, remplaçant : poste d'IDE vacant, premier jour d'une IDE sur ce secteur suite à un manque d'effectif, manque de senior, difficulté de recrutement et de fidélisation du personnel au SAU (concurrence du privé et de l'intérim, manque de soignant la nuit.

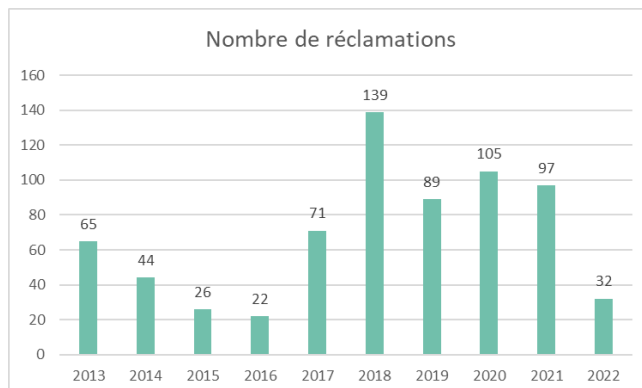
Management de la qualité, sécurité, hygiène et environnement : Manque de définition des rôles attribués à chacune des IDE, Absence de connaissance du rôle de l'outil informatique permettant les déclarations et le suivi des événements indésirables, Démarche qualité au SAMU en cours de développement

Mesures correctives :

- Réaliser des formations terrain « flash » au sein même des urgences
- Adaptation de la formation AFGSU "conduite à tenir en cas de coupure de téléphonie interne
- Révision des critères de tri IAO
- Formation auprès des médecins du SAU sur la réalisation de recherche de cause de la mort à visée scientifique
- Mise en place d'une structuration institutionnelle en cas de repérage d'un traumatisme lié à l'exercice professionnel

Réclamations

Répartitions des réclamations

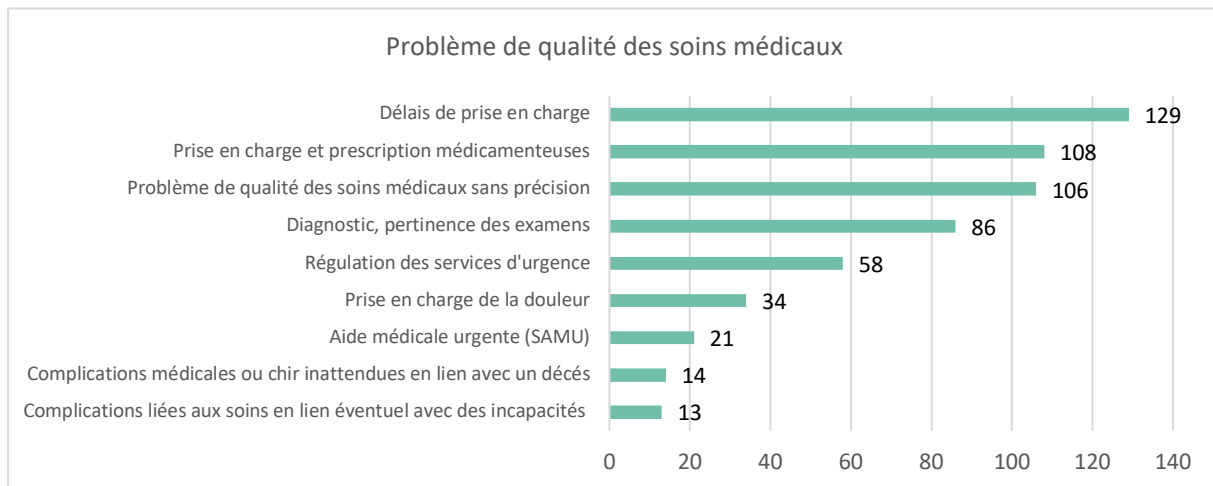


Analyse des Motifs IGAS

Tableau 12: Description par catégories des Motifs IGAS

Motif IGAS	Nb	%
Problème de qualité des soins médicaux	358	34,4%
Mise en cause attitude des professionnels	277	26,6%
Problème d'organisation ou de fonctionnement de l'établissement ou du service	187	18,0%
Facturation et honoraires	57	5,5%
Hôtellerie-locaux-restauration	52	5,0%
Informations et droits des usagers	51	4,9%
Problème de qualité des soins paramédicaux	26	2,5%
Recherche d'établissement ou d'un professionnel	26	2,5%
COVID-19	6	0,6%

Parmi les griefs des usagers 34,4% concernent un « Problème des qualités des soins médicaux, 26,6% mettent en cause l'attitude d'un professionnels et 18% concernent un « Problème d'organisation ou de fonctionnement de l'établissement ou du service ». Chaque catégorie des motifs IGAS est détaillée en sous-catégories, renseignés par les gestionnaires lors de l'enregistrement sur SIREC. Dans le cas où seul la grande catégorie est renseignée sans sous-catégorie, une sous-catégorie « sans précision » a été créé pour l'analyse.



La catégorie « Problème de qualité des soins médicaux » est identifiée dans 358 réclamations. Parmi les sous-catégories de ce motif le « délai de prise en charge » est dominant, puis les griefs concernent « la prise en charge et prescription médicamenteuses ». Puis pour 106 réclamations la catégorie « Problème de qualité des soins médicaux » est identifiée sans sous-catégories.

Discussion

Correspondances entre réclamations et EIGS

Parmi les griefs des usagers on retrouve le critère « Délais de prise en charge », également identifiés dans les EIGS. Les professionnels identifient les critères « Charge de travail » et « Effectifs » comme facteurs favorisant, ces derniers peuvent avoir une influence sur le délai d'attente des patients.

Les usagers dénoncent également la communication et l'attitude des professionnels rencontrés. Ces griefs peuvent être liés à la surcharge de travail et les facteurs de stress identifiés pour les EIGS

Les professionnels identifient également les critères « Personnalité, facteurs sociaux ou familiaux », « Relations conflictuelles », ces derniers peuvent être en lien avec les griefs des usagers.

Enfin, les usagers identifient aussi un manque de personnels soignants lors de leur prise en charge au sein de la filière urgence. En effet cette problématique est très présente dans plusieurs catégories de facteurs des EIGS, identifiées par les professionnels. Comme les critères « Charge de travail, temps de travail », « Effectifs » et « Gestion des ressources humaines, intérim, remplaçant » identifiés par les professionnels.

Ainsi plusieurs correspondances existent entre les réclamations et les EIGS. Cependant cette analyse reste discutable, en effet il n'existe pas de moyen défini pour comparer les réclamations et les EIGS. L'indépendance des deux portails de signalement limite cette analyse croisée.

Limites

Les EIGS présentés sont issus des cas déclarés à l'ARS. Ils ne représentent pas de valeur épidémiologique ou statistique généralisable à l'ensemble de la population ou à des soins pour caractériser des risques sur un secteur d'activité. En effet les déclarations sont issues du bon vouloir des établissements, notamment une des missions primordiales de l'ARS, développer la culture de la déclaration. La correspondance des EIGS et des réclamations est difficile à interpréter. En effet, la réclamation de l'utilisateur est une vision subjective alors que la déclaration d'un EIGS est factuelle. Concernant l'analyse, les motifs IGAS des réclamations sont renseignés par l'équipe du DREIV, certains motifs peuvent être non identifiés lors de la déclaration sur SIREC. Concernant les EIGS, l'analyse de certains cas est succincte et manque de précision pour l'analyse. Enfin, les déclarations des EIGS ne permettent pas de calculer l'incidence de l'événement sur le temps de séjours du patient. L'indépendance des portails nationaux de signalements SIREC et SI-VSS limite également l'analyse croisée de ces données.

Conclusion

La filière urgence représente une prise en charge complexe où un manquement peut être fatale pour le patient. L'analyse de ces événements participe ainsi à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins et contribue à l'amélioration des pratiques professionnelles. La déclaration

d'un EIGS permet de diminuer le risque de reproductibilité de ces événements, et les identifiées plus rapidement. Cette analyse permet d'identifier les problématiques spécifiques à cette filière. Les réclamations des usagers permettent également d'analyser le ressenti des usagers et à améliorer la qualité des soins. En effet nous avons une vision des deux versants de la prise charge.

Bibliographie

Galichon, Bertrand. « Les urgences hospitalières sur la sellette », Études, vol. , no. 6, 2020, p. 33-43

Patiente morte à l'hôpital Lariboisière : l'enquête confirme des dysfonctionnements aux urgences [Internet]. [cité 19 juill 2022]. Disponible sur:
https://www.lemonde.fr/societe/article/2019/06/11/patiente-morte-a-l-hopital-lariboisiere-l-enquete-confirme-des-dysfonctionnements-aux-urgences_5474414_3224.html

Rôles et missions de l'ARS Île-de-France [Internet]. [cité 19 juill 2022]. Disponible sur:
<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/roles-et-missions-de-lars-ile-de-france>

Cahier technique « Les événements indésirables graves associés à des soins (EIGS) – 2020 », HAS : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-12/pdf_cahier_technique.pdf

Health literacy per il paziente con diabete. Dalla progettualità alla pianificazione e implementazione dei programmi di educazione.

Autores

Incoronata **Chiusolo**¹, Barbara **Martin**², Fabiana **Fusco**³.

Università politecnica delle Marche, Azienda Ospedaliera di Padova.

Tema e obiettivo.

Le patologie croniche costituiscono una delle sfide sanitarie più importanti del nostro contesto storico e del futuro.

L'aumento delle patologie croniche porta il Sistema Sanitario Nazionale a mettere in atto nuove strategie organizzative che possano assicurare una migliore gestione sanitaria, anche in termini di assistenza clinica, ma al tempo stesso, metodologie educative che garantiscano la corretta aderenza al regime terapeutico, la comprensione delle diverse articolazioni della patologia e del percorso di cura più consono.

È in questo scenario che si avviano processi di “health literacy” ed “engagement”. L’engagement è definito come: “quel tipo di relazione che il paziente instaura con il sistema sanitario di riferimento, nelle diverse fasi del suo percorso di cura” (Graffigna, G., Barelli, S., 2015), e risulta essere l’elemento chiave da cui dipendono la qualità delle cure e la certezza del risultato.

L’obiettivo è quello di favorire una buona autonomia del paziente nella gestione consapevole della sua patologia e una buona relazione di partnership con il sistema sanitario.

L’engagement identifica la relazione tra personale sanitario e paziente in una visione olistica e ne identifica le caratteristiche principali. Per questo motivo risulta legato e rafforzato dal livello di conoscenza della patologia (health literacy- HL) e sulla sua gestione

(empowerment).

L'importanza della HL nei pazienti diabetici pone le fondamenta su due concetti chiave: l'aderenza e l'engagement.

Aderenza.

L'aderenza è definita dall'OMS “la misura in cui il comportamento di una persona rispetto al suo stato di salute (assumere un farmaco, seguire una dieta o cambiare stile di vita), corrisponde alle raccomandazioni concordate con il sanitario” (WHO, 2003).

Per essere considerati aderenti è sufficiente seguire le indicazioni nell'80% dei casi. Nel rapporto nazionale dell'AIFA del 2020 è dimostrato che l'aderenza dei pazienti diabetici all'assunzione dei farmaci ipoglicemizzanti prescritti è del 64,6% (Rapporto OsMED, 2020).

Maggior aderenza significa riduzione del tasso di ospedalizzazione, riduzione delle complicanze correlate alla patologia, aumento dell'efficacia dei trattamenti e riduzione dei costi delle terapie.

La non aderenza non è solo la mancata assunzione del farmaco, ma anche la modifica arbitraria della terapia, alterazione del dosaggio, del numero di somministrazioni/assunzioni quotidiane e la non osservanza delle prescrizioni sullo stile di vita.

Tra le cause della non aderenza, oltre quelle socioeconomiche, quelle correlate alla difficoltà dello schema di terapia, quelle psicologiche o relative alla durata di malattia, c'è la relazione personale sanitario-paziente: la scarsa comprensione della prescrizione della terapia, la scarsa comunicazione, la scarsa informazione sul cambiamento di stile di vita, che va ad impattare sul paziente. Spesso si stabilisce un gap tra operatore sanitario e paziente rispetto al significato di “ammalarsi”, “essere malato”, “stare meglio o peggio”, “affrontare o non riuscire ad affrontare” la malattia.

Da qui nasce l'importanza, soprattutto nelle patologie croniche, di un approccio clinico non soltanto di tipo biomedico, quindi focalizzato sui parametri biologici del paziente, ma di un approccio che coinvolga anche la sfera psicologica e sociale, che tenga conto anche delle relazioni, garantendo una “presa in carico” globale del paziente.

Engagement.

I pazienti diabetici spesso descrivono come le prescrizioni inerenti al cambiamento dello stile di vita connesso all'alimentazione e all'attività fisica non siano comprensibili. Per quel che riguarda la terapia farmacologica, i pazienti riferiscono di non conoscere il razionale che

sottende lo schema della prescrizione. Queste barriere cognitive determinano una disorganizzazione comportamentale del paziente.

Nasce da qui l'importanza di attuare strategie di coinvolgimento del paziente prima di iniziare il percorso educativo.

L'educazione terapeutica, attraverso percorsi strutturati, permette al paziente affetto da diabete di acquisire e mantenere le capacità e le competenze che lo aiutano a vivere in maniera ottimale con la sua malattia.

Il soggetto con diabete risulta così, essere protagonista attivo e collaborativo, che deve, in via preliminare, sviluppare la volontà o la capacità di spendere energia per ottenere qualcosa, energia che viene sottratta ad altri impegni e relazioni.

È questo il processo di engagement che può essere tradotto come capacità di coinvolgimento e può essere definito come un processo multifattoriale, che permette di orientare interventi di cura su misura, tra chi eroga un servizio l'azienda sanitaria e il fruitore di un servizio, ovvero il paziente (Graffigna, G., Barello, 2015).

Il patient engagement indica il tipo di relazione che il paziente con patologia cronica potenzialmente può instaurare con il suo team multidisciplinare, durante le varie fasi della sua malattia.

L'obiettivo è quello di favorire una maggiore autonomia del paziente, ossia un'azione partecipata nella gestione consapevole della sua patologia.

Un paziente ben "ingaggiato" dunque, è un paziente non solo più aderente alle prescrizioni mediche, ma anche più consapevole della propria diagnosi, e quindi capace di attivarsi in modo corretto ai primi segni e sintomi della malattia, di mettersi in contatto con il medico tempestivamente e di fruire dei servizi sanitari offerti dal sistema in modo più soddisfacente.

Tale costrutto risulta quindi essere altamente innovativo e al passo con i tempi, proprio perché è improntato a favorire l'aderenza del paziente, ma soprattutto l'accettazione della malattia orientando in maniera attiva il paziente verso la cura.

L'engagement, come un processo esperienziale, risulta infatti essere un nodo di congiunzione per la persona affetta da patologia cronica a livello cognitivo, emozionale e comportamentale. La progressiva sinergia tra queste tre dimensioni esperienziali permette all'individuo di diventare attore primario nella gestione della sua salute e di evolvere nel processo di engagement (Graffigna, G., Barello, S., Riva, G., 2013).

Il processo di engagement (Graffigna et al, 2015) si articola in diverse fasi, nelle quali il sanitario si relaziona in modo efficace con il paziente per favorire una buona aderenza alla

patologia. L'intero processo consente di misurare l'esperienza psicologica, o meglio i comportamenti, connessi al coinvolgimento attivo delle persone nella gestione del loro percorso sanitario e la conseguente capacità di riconfigurazione identitaria da ricevente passivo a co-autore, o meglio protagonista, dell'offerta sanitaria e, per questo, necessariamente ben informato e formato sulla gestione della sua condizione.

In questa fase risulta strategico il concetto di Health Literacy, intesa come l'insieme di abilità cognitive e sociali che motivano gli individui e li rendono capaci di accedere, comprendere e utilizzare le informazioni in modo da promuovere e preservare la propria salute, modificando lo stile e le condizioni di vita personali.

L'obiettivo di questo progetto è quello di rendere il paziente non più destinatario ma protagonista della sua esperienza di cura. Rilevando il suo grado di alfabetizzazione e garantendo una buona educazione terapeutica, basata soprattutto su una comunicazione efficace, il paziente diventerà parte integrante del processo di cura e collaborerà con l'equipe multidisciplinare per ottenere la massima aderenza al piano terapeutico.

Health literacy (hl): contesto e problemi.

Il termine health literacy (HL) si può tradurre in italiano con alfabetizzazione sanitaria e si intende "il grado con cui gli individui hanno la capacità di ottenere, elaborare e comprendere le informazioni sanitarie di base e usufruire dei servizi necessari per rendere adeguate le decisioni di salute" (WHO, 2016).

Il concetto di HL è stato elaborato per la prima volta negli anni '70 con gli studi di S.K. Simonds, con il significato, più generico, "di avere la capacità di essere responsabile per la propria salute" ed è diventato sempre più importante nella sanità pubblica (Zhang et al., 2016).

Nel corso degli anni molti ricercatori hanno contribuito a perfezionare il concetto e ad ampliare i suoi confini focalizzando il dibattito sui vari aspetti dell'alfabetizzazione, intesa come processo di apprendimento, o una serie autonoma di competenze.

Con la progressione del concetto letterale di HL, si è assistito, parallelamente, all'evoluzione del concetto di HL in senso sanitario riferendo l'alfabetizzazione alla capacità di gestire parole e numeri in un contesto medico, allo sviluppo delle abilità, che vanno dalla semplice lettura delle informazioni sanitarie, al mettere in atto determinate azioni relative allo stato di salute, dalla semplice comunicazione con i professionisti della salute, alla reale comprensione delle indicazioni sanitarie.

Nutbeam (2000) propone un modello a tre livelli che, in maniera progressiva, consente ai

singoli e alla comunità di sviluppare una crescente autonomia nel prendere decisioni riguardanti la salute e di incrementare l'empowerment personale. Si possono distinguere benefici individuali e benefici sociali della HL (Immagine 1).



Immagine 1: livello di HLsecondon Nutbeam

I benefici individuali riguardano una migliore conoscenza dei servizi sanitari, una maggiore conformità con le azioni prescritte, una più efficace capacità di agire in modo indipendente e una motivazione più profonda.

I benefici sociali riguardano la partecipazione a programmi di salute pubblica, la capacità di interagire con i gruppi sociali e di agire su fattori che influenzano in modo peculiare aspetti sociali ed economici della salute. (Scarpitta, A., M., et al., 2016) L'Health Literacy comporta dunque il raggiungimento di un livello di conoscenze, di capacità individuali e di fiducia in sé stessi tali da spingere le persone ad intervenire per migliorare la propria salute, modificando lo stile di vita e le condizioni di vita personali. Pertanto, l'Health Literacy non comporta solo l'essere in grado di leggere opuscoli e prendere appuntamenti, ma risulta essere una strategia fondamentale di empowerment che "può migliorare le capacità dei pazienti di accedere alle informazioni e di usufruirne in modo corretto ed efficace" (WHO, 1998).

Con questa visione, il diabete mellito potrebbe rappresentare un modello paradigmatico di applicazione e implementazione dei principi di Health Literacy. La possibilità di accedere alle informazioni sanitarie, comprenderle, interpretarle e valutarle al fine di prendere decisioni coerenti con le prescrizioni è parte integrante dell'autogestione del diabete mellito.

In diabetologia, si potrebbe definire l'Health Literacy come il possesso delle abilità cognitive e sociali che motivano gli individui e li rendono capaci di accedere, comprendere e utilizzare le informazioni in modo da promuovere e preservare la propria salute.

L'HL è estremamente utile nella gestione del diabete e delle sue complicanze, in quanto la possibilità di comprendere l'importanza dei fattori di rischio per la salute e migliorare lo stile di vita, costituisce un punto fondamentale nel corretto controllo della patologia.

Deve essere intesa, quindi, come risorsa chiave per migliorare l'empowerment delle persone sia a livello personale, sia all'interno dell'organizzazione sanitaria.

Diversi studi hanno dimostrato che bassi livelli di HL influenzano negativamente lo stato di salute delle persone, rappresentando un fattore di rischio; inoltre aumentano le disuguaglianze e incrementano i costi a carico del sistema sanitario, in quanto determinano un utilizzo non appropriato dei servizi sanitari, difficoltà a seguire le indicazioni mediche, ad assumere i farmaci in modo corretto e a mantenersi in salute.

È noto che i soggetti con diabete possono manifestare diverse e importanti complicanze per la salute: infarti, ictus, amputazioni, cecità, malattia renale terminale. Sebbene durata del diabete, scarso controllo di fattori di rischio e suscettibilità genetica sono chiaramente associati ad aumentato rischio di eventi avversi, i fattori socio-economici e psicosociali giocano un ruolo chiave nel determinare la presenza di complicanze croniche.

Il diabete è quel tipo di condizione cronica, caratterizzata da un elevato livello di complessità che richiede ampia formazione e gestione per un "self-care" efficace, e per questo è d'obbligo per il paziente una competenza alfabetica funzionale, che si traduce nella capacità di lettura e comprensione di informazioni fornite da medici, farmacisti ed altri operatori di salute e di agire di conseguenza.

Diversi studi dimostrano l'importanza della HL nel miglioramento di fattori come la comunicazione paziente- personale sanitario; qualità della vita; riduzione degli accessi in pronto soccorso e ospedalizzazioni e soprattutto si è dimostrato come l'Health Literacy abbia un miglioramento negli outcome di Salute inteso come controllo e gestione delle complicanze e compenso glicemico.

La misurazione della HL e la sua successiva valutazione costituiscono un'importante premessa per eventuali progetti finalizzati alla sua implementazione.

In letteratura esistono diversi strumenti utili a misurare la Literacy e alcuni di questi sono stati testati anche in ambito diabetologico: in particolare il Test S-TOFHLA, seguito dal REALM. Da notare però che non sono strumenti perfetti: analisi approfondite necessitano di strumenti complessi; sono spesso lunghi da somministrare o da compilare; possono risultare giudicanti e hanno problemi di validazione. A oggi non esiste un accordo in letteratura sui criteri da utilizzare per la scelta delle misure più appropriate di HL per i diversi gruppi di pazienti. La scelta del tipo di test può essere particolarmente rilevante per le malattie croniche come il diabete mellito, laddove risulta essenziale la HL del paziente per la gestione della sua salute. Ma la questione della selezione del test di misurazione

Della HL riguarda sia il tipo di patologia, sia l'età delle persone cui si rivolge. Qualsiasi

progetto educativo non dovrebbe prescindere dalla valutazione della HL del paziente. Da qui l'importanza di disporre di strumenti di misura oggettivi e validati, fedeli alle realtà locali. I questionari presenti in letteratura, infatti, sono di matrice americana e quindi generati in una realtà lontana dalla cultura e sanità italiana. Sarebbe preferibile la costruzione di un questionario italiano che risponda alle esigenze della nostra realtà nazionale e sanitaria.

Indagine e metodologia.

L'health literacy nei pazienti diabetici è utile sia nella prevenzione della malattia che nella gestione delle sue complicanze, poiché la comprensione dell'importanza dei fattori di rischio costituisce un aspetto fondamentale nella corretta gestione della patologia. La conoscenza della patologia diabetica da parte dei pazienti, le loro capacità di autogestirsi, assieme agli stili di vita, sono gli elementi chiave per il raggiungimento e il mantenimento del controllo glicemico a breve e lungo termine.

È stata condotta un'indagine empirica sull' Health Literacy in un reparto di medicina di un'azienda ospedaliera del Veneto. È stato utilizzato il Newest Vital Sign (NVS) che consiste in un nuovo strumento progettato per valutare rapidamente e semplicemente le capacità di alfabetizzazione sanitaria di un paziente. Si compone di sei domande riguardanti un'etichetta nutrizionale di un gelato, le domande vengono somministrate al paziente tramite un colloquio.

Attraverso una valutazione oggettiva, che è espressa con un punteggio finale che va da 0 a 6, questo strumento aiuta a classificare HL in tre categorie: alta probabilità di scarsa alfabetizzazione (punteggio 0-1); possibilità di scarsa alfabetizzazione (punteggio da 2-4); adeguata alfabetizzazione (punteggio 5-6). È un test veloce da somministrare, richiede circa cinque minuti, ed è stato sviluppato negli USA in inglese e spagnolo e poi convalidato e adattato in molti altri Paesi. In Italia è stato condotto uno studio per validare il NVS: lo strumento è stato adattato alla popolazione italiana attraverso una procedura di "traslation back traslation" ed è stato considerato uno strumento valido per misurare il livello di alfabetizzazione sanitaria. Inoltre, NVS è stato inserito come test nella "Salute Europea di indagine sull'alfabetizzazione" (Capecchi et al, 2015).

CAMPIONAMENTO: è stato scelto come campione, in un reparto di medicina interna di un'azienda ospedaliera del Veneto con 35 posti letto, un gruppo di 20 pazienti ricoverati nel periodo giugno- agosto 2022 con diagnosi di diabete mellito di tipo 2 scompensato o mal gestito, autonomi o parzialmente dipendenti nelle ADL (activities of

daily living), lucidi e orientati spazio- tempo. È stata esclusa una paziente dallo studio in quanto ipovedente con difficoltà nella lettura dell'etichetta nutrizionale utilizzata come strumento di indagine.

Dei 20 pazienti presi come oggetto di studio, 15 sono uomini e 6 sono donne. Prima di somministrare il test NVS è stato chiesto loro il grado di istruzione e la data di nascita. Si è riscontrato che l'età media delle donne è di 69,8 anni e quella degli uomini è di 62 anni.

Tra gli uomini il livello di istruzione riscontrato è del 53,4% per la licenza elementare, 13,3% per il diploma di scuola media inferiore, 13,3 % per il diploma di scuola media superiore.

Tra le donne il livello di istruzione riscontrato è del 60% per il diploma di scuola media inferiore e il 40% per il diploma di scuola media superiore. Il 20% non ha dichiarato il grado d'istruzione

ANALISI: si è deciso di analizzare l'intero gruppo senza effettuare nessuna suddivisione per genere, mentre si è ritenuto opportuno definire quanti pazienti avessero la licenza elementare e quanti avessero il diploma di scuola media inferiore e superiore.

Il 40 % dei pazienti è in possesso della licenza elementare; il 25% è in possesso del diploma di scuola media inferiore, il 20% è in possesso del diploma di scuola media superiore. Il 15% del totale dei pazienti non ha dichiarato il grado d'istruzione.

Dall'analisi del NVS è emerso che dei 20 pazienti 8, ovvero il 40%, hanno presentato un punteggio di 0-1 con alta probabilità di scarsa alfabetizzazione; 8, ovvero il 40%, hanno presentato il punteggio 2-4 con possibilità di scarsa alfabetizzazione e 4, ovvero il 20% hanno presentato un punteggio di 5-6 con adeguata alfabetizzazione.

Si è deciso di analizzare il grado di istruzione rispetto ai punteggi del test NVS ottenuti ed è emerso che il 25% dei pazienti con licenza elementare, il 60% dei pazienti con diploma di scuola media inferiore e il 50% dei pazienti con diploma di scuola media superiore ha ottenuto un punteggio pari a 0-1; il 50% dei pazienti con licenza elementare, il 40% dei pazienti con diploma di scuola media inferiore e il 25% dei pazienti con diploma di scuola media superiore ha ottenuto un punteggio pari a 2-4 e infine, il 25% dei pazienti con licenza elementare, e il 25% dei pazienti con diploma di scuola media superiore hanno ottenuto un punteggio pari a 5-6. I pazienti che non hanno dichiarato il titolo di studio sono stati esclusi da questo calcolo.

RISULTATI: dai risultati emersi è possibile notare come il grado di istruzione non

influisca in modo significativo sui punteggi ottenuti dal test NVS. Statisticamente è stato rilevato un coefficiente di correlazione tra le due variabili pari a $r= 0,19$. Valore che determina che non vi è relazione lineare.

Possiamo, quindi, affermare che il grado di alfabetizzazione non è necessariamente legato al grado di istruzione.

Discussione: progettualità per l'implementazione della health literacy

Com'è noto l'assistenza ai pazienti diabetici in Italia è organizzata in forma di rete, fondata sulla presenza del team di cura, nel rispetto della centralità del paziente. Questa rete organizzativa rispetta tutte le realtà locali, la multietnicità e le differenze socioculturali e ambientali. Risulta dunque intuitiva l'importanza della formazione di un team multidisciplinare per l'implementazione della Health Literacy delle persone con diabete.

Sulla base di questi presupposti si è deciso di realizzare una progettualità specifica, che si sviluppa su due aspetti: uno, formativo, centrato sul gruppo multidisciplinare, volto a implementare le tecniche di comunicazione, l'altro educativo, focalizzato sul paziente, che, partendo dalla misurazione del grado di HL, possa promuovere la crescita culturale e garantire il miglioramento degli esiti del percorso di cura.

Si è deciso di strutturare un "quaderno del diabete", un vero e proprio diario dove il paziente affetto da diabete e con difficoltà nella gestione, insieme al caregiver qualora fosse presente, riportasse ogni giorno le seguenti informazioni: la data, l'ora ed il luogo dove si trova o consuma il pasto, il valore della glicemia, il tipo e la dose di insulina, la dieta alimentare, l'attività fisica, segni e sintomi di ipo o iperglicemia e per ultimo vi è uno spazio denominato "NOTE" dove il paziente è libero di scrivere dubbi, paure e insicurezze da condividere poi con il personale sanitario.

Il quaderno del diabete viene consegnato al paziente dopo la stabilizzazione dell'acuzia dal punto di vista medico. Previa misurazione dell'Health Literacy tramite NVS al momento del ricovero, il paziente viene educato dal personale medico/infermieristico alla corretta compilazione.

Sono stati scelti 3 dei 20 pazienti, presi come oggetto di studio, autonomi con diagnosi di diabete mellito di tipo 2 mal gestito o scompensato, con una misurazione dell'Health Literacy tramite test NVS pari a 2 al momento del ricovero e con diploma di scuola media inferiore come grado di istruzione.

È stato effettuato, prima, un colloquio con il paziente, il caregiver, i medici diabetologi, la dietista ed il personale infermieristico per delineare la situazione clinica del paziente e comprendere lo stile di vita prima del ricovero. I medici si sono occupati di istruire il paziente ed il caregiver a riconoscere i segni e sintomi di ipo ed iperglicemia e quali possono essere a lungo andare le complicanze possibili ai diversi distretti del corpo causate da una scarsa gestione della patologia cronica, di creare un algoritmo personalizzato con le unità di insulina per gestire il fabbisogno glicemico e di spiegare l'importanza dell'attività fisica nei pazienti affetti da diabete; la dietista ha creato un piano alimentare consono al fabbisogno calorico del paziente; gli infermieri si sono occupati di educare e supervisionare il paziente nell'auto-rilevazione della glicemia, nell'auto-somministrazione dell'insulina e nella compilazione del diario.

Il diario è stato compilato per 7 giorni fino alla dimissione. Dai diari dei tre pazienti si nota come il paziente, dopo il colloquio con il team e l'educazione terapeutica svolta dal personale, presenta una maggiore sicurezza già nel primo giorno di compilazione, sceglie, nel menu giornaliero, gli alimenti più consoni alla sua situazione clinica; riesce ad interpretare i valori glicemici e a notare le differenze glicemiche tra i vari pasti.

È emerso come la sezione "note" si sia rivelata utile al processo di cura in quanto il paziente ha avuto modo di esprimersi e riferire momenti di insicurezza correlati sia alla somministrazione di insulina che alla scelta tra due alimenti. Queste insicurezze sono state in seguito risolte con colloqui mirati che hanno portato il paziente non solo a sentirsi ascoltato ma anche protagonista del percorso di cura.

Come può lavorare il diario sulla HL? Migliorando l'empowerment delle persone. Lo stato della salute è influenzato da bassi livelli di HL.

Il diario diventa così uno strumento prezioso non solo per la formazione di un team multidisciplinare ma anche per educare il paziente a gestire e convivere con la sua patologia rendendolo attore principale del processo di cura.

I diari hanno dimostrato l'importanza dell'attenzione nell'educare il paziente da parte del personale sanitario, come una comunicazione soddisfacente tra medico e paziente e una comprensione, da parte del paziente stesso, delle informazioni ricevute siano elementi chiave per una buona adesione terapeutica e di self-care. Nel comunicare la diagnosi o la condizione clinica, è importante che il medico spieghi in modo chiaro ed esaustivo le problematiche della malattia, senza utilizzare termini eccessivamente tecnici.

È emerso come un lessico complicato, infatti, diventa nel processo di cura una sorta di “rumor” che impedisce al paziente di decodificare il messaggio e lo spinge verso uno stato di tensione e confusione.

Un basso livello di HL può essere correlato ad una comunicazione inefficace tra paziente e operatori sanitari compromettendo così l'intero processo di cura.

La sensibilizzazione dei professionisti sanitari, sull' Health Literacy, gioca un ruolo chiave per la buona riuscita del piano educativo e terapeutico.

La comprensione costituisce uno degli aspetti che maggiormente contribuiscono a rassicurare e rendere il paziente aderente e protagonista del processo di cura.

Contributo conclusivo.

La HL va assumendo un'importanza sempre maggiore nell'approccio alla cura della cronicità, in particolare nel diabete.

Il ruolo del team multidisciplinare appare fondamentale, come dimostrato dal “quaderno del diabete”, per rendere il paziente attore e parte attiva del processo di cura.

In termini di interventi, una serie di azioni devono essere messe in atto per migliorare la HL del paziente diabetico.

Formare gli operatori sanitari, in prima istanza sensibilizzando a riconoscere che l'alfabetizzazione inadeguata è diffusa e che la cura all'autogestione del diabete è ancora più difficile per i pazienti con limitata HL.

La formazione deve essere rivolta ad un potenziamento del rapporto medico-paziente che abbia alla base una comunicazione semplificata, con l'utilizzazione di un linguaggio semplice nella proposta dei piani di cura e la continua verifica che le informazioni date siano effettivamente comprese. Questo appare essere elemento fondamentale per combattere la bassa aderenza alla terapia.

Migliorare la HL del paziente è un passo preliminare al coinvolgimento della persona con diabete nella gestione della sua patologia. Gli operatori sanitari, intesi come educatori, sono in prima battuta “gli alfabetizzatori alla salute” del paziente e della sua famiglia. Realizzano questo ruolo, fondamentale per migliorare la qualità complessiva delle cure, attraverso interventi personalizzati e strategie diverse, tra cui la compilazione del “quaderno del diabete”, che siano in grado di coinvolgere il paziente e lo rendano autonomo nell' aumentare le proprie conoscenze,

capace di acquisire nuove abilità e comportamenti di salute, e progressivamente di essere primo attore nella gestione della sua malattia.

Bibliografia e sitografia.

A.M. Scarpitta et al, Health literacy in diabetologia: un tassello chiave nel puzzle educativo. Health literacy in diabetology: a key piece in the educational puzzle. J AMD 2016 | VOL. 19 | N. 4

ADHERENCE TO LONG-TERM THERAPIES: Evidence for action. World Health Organization 2003.
http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/

Capecchi L., Guazzini A., Lorini C., Santomauro F., Bonaccorsi G., (2015), La prima validazione in Italia dello strumento per valutare la Health Literacy più usato al mondo: il NewestVital Sign, Epidemiol Prev 39(4) Suppl 1:1-158.

Elena Cristofori (1), Cinzia Di Martino (2), Alberto Fusani (3), HEALTH LITERACY E PROMOZIONE DELLA SALUTE, UN'INDAGINE CONOSCITIVA ATTRAVERSO IL NEWEST VITAL SIGN, Rivista L'Infermiere N° 1 – 2019.

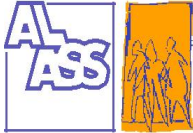
Graffigna G, Barelo S, Riva G. Technologies for patient engagement. Health Affairs 32:1172-1172, 2013.

Graffigna G, Barelo S, Triberti S. Patient Engagement. A consumer-centered model to innovate healthcare. Berlin: DeGruyter Open, 2015

Graffigna G, Barelo S. Patient engagement come qualificatore dello scambio tra la domanda e l'offerta di salute: il caso della cronicità. Ricerche di Psicologia 3:513-526, 2015.

<https://www.aifa.gov.it/documents/20142/1542390/Rapporto-OsMed-2020.pdf>
<https://www.pfizer.com/products/medicine-safety/health-literacy/nvs-toolkit>

Luigi Roberto Biasio, Fortunato D'Ancona, ALFABETIZZAZIONE SANITARIA: UNA NECESSITÀ PER IL CITTADINO E PER L'OPERATORE SANITARIO, Rassegna, Vol. 30, N. 3 ottobre 2018.



ASSOCIATION LATINE
POUR L'ANALYSE
DES SYSTÈMES DE SANTÉ

ASOCIACIÓN LATINA
PARA EL ANÁLISIS
DE LOS SISTEMAS DE SALUD

ASSOCIAZIONE LATINA
PER L'ANALISI
DEI SISTEMI SANITARI

ASSOCIAÇÃO LATINA
PARA A ANÁLISE
DOS SISTEMAS DE SAÚDE

ASOCATIA LATINĂ
PENTRU ANALIZA
SISTEMELOR DE SĂNĂTATE

ASSOCIACIÓ LLATINA
PER A L'ANÁLISI
DELS SISTÈMES DE SALUT

Expérience patient et changement organisationnel : quel rôle pour le cadre de santé ?

Auteurs:

Janis **Hilaricus**, Suzelle **Saint-Aimée**, Marylene **Honoré**, Nelson **Bolinois**

Thème et objectif de la présentation

Le rôle des managers dans les organisations suscite depuis longtemps l'intérêt des chercheurs en management stratégique et cet intérêt remonte à Chester Barnard (1938). Le concept de "capacité managériale dynamique" souligne le rôle des managers dans le renouvellement, le développement ou la création des ressources de base de l'entreprise (Adner et Helfat, 2003). Les capacités managériales dynamiques sont un type particulier de capacité dynamique (Martin, 2011). Le concept élargit la perspective des capacités dynamiques en mettant en avant le rôle des managers (Helfat & Martin, 2015). Les capacités managériales dynamiques sont « les capacités avec lesquelles les managers construisent, intègrent et reconfigurent les ressources et les compétences organisationnelles » (Adner et Helfat, 2003: 1012). C'est pourquoi les capacités managériales dynamiques sont considérées comme la clé de la performance organisationnelle et du changement stratégique.

Au cœur d'une organisation en profondes mutations, les cadres de santé sont largement investis dans les évolutions en cours, convaincant leurs équipes, les soutenant dans l'action, produisant la transversalité et la cohérence à des niveaux techniques élevés. L'expérience patient est un concept relativement nouveau en France et qui ne fait pas encore partie du vocabulaire des cadres même si dans la pratique, le patient est au cœur de leurs préoccupations. Dans cet article nous nous intéressons à la manière dont les cadres de santé parviennent, malgré un environnement contraint, à impulser la dynamique de l'expérience patient au sein du CHU de Martinique (CHUM). Pour ce faire nous mobilisons le concept de capacité managériale

dynamique. Nous expliquons comment les cadres de santé utilisent leurs capacités managériales dynamiques pour initier le changement malgré un contexte caractérisé par des tensions et une insuffisance de ressources.

Contexte et problématique

Alors que de nombreuses études se sont concentrées sur le rôle des cadres supérieurs, il n'y a aucune raison d'exclure les autres échelons de management. Teece (2016) indique que les efforts entrepreneuriaux ne doivent pas être limités à la haute direction ou au PDG, mais doivent se produire dans toute l'organisation. Cela dit, il y a eu moins d'études sur les capacités managériales dynamiques de bas niveau que sur celles de haut niveau, et lesquelques études qui existent montrent que les idées des managers de première ligne sont moins mises en œuvre que celles des cadres supérieurs et intermédiaires même dans les organisations à culture entrepreneuriale (Teece, 2016).

Malgré de nombreuses recherches sur les capacités dynamiques, peu d'études se sont concentrées spécifiquement sur leurs antécédents. Il s'agit de comprendre quelles capacités managériales dynamiques sont nécessaires pour pour quels types de changement organisationnel. La question de l'impact du contexte organisationnelle sur les capacitésmanagériales dynamiques restent également un domaine mal connu.

Notre problématique sera la suivante: Comment les cadres de santé parviennent-ils, malgréun environnement contraint, à impulser la dynamique de l'expérience patient au sein du CHUde Martinique (CHUM)? En d'autres termes, il s'agit de comprendre comment les cadres de santé mobilisent leurs capacités managériales dynamiques pour initier le changement.

Théorie, méthodes, modèles, matériels utilisés

Les cadres de santé dans l'organisation hospitalière: un cadre intermédiaires acteur du changement

Les contingences structurelles et les exigences du rôle de cadre intermédiaire ont fait l'objet de nombreux débats au cours des dernières décennies et la littérature en management se répartit en deux courants sur le rôle du cadre en tant qu'agent de liaison (Likert 1961). Le premier groupe considère que les différents échelons hiérarchiques du management représentent un obstacle dans la formulation stratégique de la direction. Ces chercheurs pensent que les cadres intermédiaires ont tendance à

paralyser les structures et les processus. Le deuxième groupe présente les cadres intermédiaires de manière plus optimiste, comme étant des atouts stratégiques pour la négociation et la mise en œuvre des impératifs stratégiques. Floyd et Wooldridge (1994) considèrent cette position intermédiaire comme un lieu privilégié pour l'exercice du changement, puisque les cadres intermédiaires peuvent aider les cadres supérieurs à formuler des initiatives stratégiques concrètes et jouer un rôle important dans la diffusion des alternatives stratégiques. Huy (2001) est encore plus optimiste et considère les cadres intermédiaires comme des promoteurs influents des valeurs entrepreneuriales, tirant parti des réseaux informels et apaisant les tensions entre continuité et changement. Balogun (2003) réalise une revue de cette littérature et fournit des données plus empiriques, identifiant quatre rôles interdépendants pour les cadres intermédiaires dans la mise en œuvre du changement - entreprendre un changement personnel, aider les autres à travers le changement, mettre en œuvre les changements nécessaires dans leurs départements et maintenir l'activité. Ce travail suggère que les cadres intermédiaires peuvent endosser le rôle d'agent de changement dans les organisations, cependant ce potentiel est contraint par des conflits entre les objectifs qui leur sont assignés et les routines opérationnelles.

Malgré leur importance pour la compréhension de la dynamique de la fonction publique et de la réforme du secteur public, Conway et Monks (2011) suggèrent qu'il y a un manque d'études empiriques sur les tensions et les ambiguïtés du rôle des cadres intermédiaires dans les services publics, et plus particulièrement à travers différents types d'organisation (Currie et Procter, 2005). La littérature sur le management public a largement mis en évidence la concurrence entre les cadres professionnels et les cadres généralistes, et l'évolution de l'équilibre des pouvoirs entre les deux (Farrell et Morris, 2003), ou alternativement, le rôle de leader des cadres supérieurs ou des élites professionnelles (Currie et al., 2012). Il y a eu moins de travaux s'intéressant aux perceptions des cadres intermédiaires sur leur capacité à jouer le rôle d'agent de changement (Gatenby et al., 2015). Selon Mantere (2008), dans un travail sur les facteurs favorables au rôle d'agents de changement, "*While others have articulated middle management roles, there is little evidence about how middle managers are able to fulfil those roles*" (p. 26). De même, Balogun (2003) affirme : "*There is still little research examining what middle-managers can contribute*" (p. 69).

L'expérience patient, l'émergence d'un nouveau paradigme hospitalier

Dans la mesure où elle place le patient au cœur de sa propre santé, l'expérience patient représente un changement de paradigme pour les systèmes de santé, qui ne doivent plus fonctionner seulement pour le patient mais avec eux (Wolf et al., 2014). Ce changement implique non seulement de repenser les pratiques professionnelles pour y inclure les patients, mais également de permettre aux patients de participer à la gestion des organisations de santé et à la prise de décisions en matière de politiques publiques (Delbrassine et al., 2020).

Les fondements des capacités managériales dynamiques

Les capacités managériales dynamiques sont les capacités avec lesquelles les managers construisent, intègrent et reconfigurent les ressources et les compétences organisationnelles. Le concept de capacités managériales dynamiques est une analogie directe avec les

« capacités dynamiques » organisationnelles plus générales, que Teece, Pisano et Shuen (1997 : 516) définissent comme des capacités qui permettent à une organisation « *d'intégrer, de construire et de reconfigurer des compétences* ». Les capacités managériales dynamiques reflètent trois facteurs sous-jacents : le capital humain managérial, le capital social managérial et la cognition managériale (Adner et Helfat, 2003). Ces facteurs, séparément et en combinaison, influencent les décisions stratégiques et opérationnelles des managers.

Le capital humain managérial

Le capital humain fait référence aux compétences acquises qui nécessitent un certain investissement dans l'éducation, la formation ou l'apprentissage plus généralement (Becker, 1964).

Le capital social managérial

Le capital social résulte des relations sociales et peut conférer influence, contrôle et pouvoir (pour une revue complète, voir Adler et Kwon, 2002).

La cognition managériale

La cognition managériale fait référence aux croyances managériales et aux

modèles mentaux qui servent de base à la prise de décision (pour une revue, voir Walsh, 1995).

Méthodologie

Dans le but de comprendre le rôle des cadres de santé dans l'amélioration de l'expérience patient nous avons réalisé une étude de cas au sein du Centre Hospitalier Régional Universitaire de Martinique (CHRUM également appelé CHUM) . Cet établissement cumule un certain nombre de difficultés qui en font un terrain particulier pour étudier l'expérience patient. En effet, malgré un contexte particulièrement délicat, nous avons été surpris de constater l'implication des cadres de santé dans la mise en œuvre de changements organisationnels tels que l'amélioration de l'expérience patient. Même si certains cadres affirment ne pas connaître ce concept, ils initient des pratiques au sein de leur services qui démontrent un véritable engagement dans l'amélioration du parcours patient et la prise en compte du vécu des patients. Pour mieux comprendre cette dynamique et mettre en lumière les mécanismes sous-jacents qui expliquent l'implication des cadres de santé dans la mise en œuvre des changements organisationnels, nous avons réalisé 27 entretiens semi-directifs centrés avec des cadres du CHUM au premier trimestre 2022. Les entretiens ont été réalisés avec des cadres hospitaliers appartenant à différents services. Nous avons interviewé une grande majorité de cadres infirmiers (17), mais également des cadres techniques (4), des sages-femmes coordinatrices (5) et un cadre supérieur. À l'instar d'autres études portant sur le rôle des cadres intermédiaires (par exemple, Conway et Monks 2011), nous nous concentrons principalement sur le point de vue des cadres eux-mêmes.

Afin de comprendre le rôle et les motivations des cadres de santé, nous avons réalisé des entretiens approfondis et semi-structurés d'une durée comprise entre 1h25 et 2h10 qui ont été intégralement retranscrits. Le logiciel NVivo nous a permis de coder les données collectées. Le codage a fait l'objet d'une approche mixte, à la fois déductive et inductive.

Le Centre Hospitalier Régional Universitaire de Martinique (CHRUM également appelé "CHUM") est un établissement public de santé. Il assure une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche. Il dispose d'un budget principal et de huit budgets annexes qui s'élevaient à un total de 506 M€ en 2015. Actuellement, le CHUM est réparti sur 7 sites. La capacité en lits du CHUM s'élève à 1 333 au total.

Le CHUM est établissement de référence dans la Caraïbe qui compte un personnel de 5 142 agents et 834 médecins. Le CHUM connaît aujourd'hui une situation difficile aggravée par la crise du Covid mais les problèmes remontent de longues dates. Dans un rapport¹ critique datant du 2 juin 2017, la

Cour des comptes fait état de la situation financière catastrophique du CHUM. Cette situation a abouti le 11 novembre 2017 à la mise sous administration provisoire du CHUM par le Ministère de la santé et l'Agence régionale de santé (ARS). En août 2018, un nouveau directeur a été nommé mais déjà en décembre 2021, en pleine crise du Covid, l'établissement a encore été placé sous administration provisoire. Cette réorganisation fait suite au départ de l'ancien directeur. Arrivé en août 2018, Benjamin Garel a quitté ses fonctions de directeur du CHU de Martinique le 30 novembre 2021 dans un contexte de refus de l'obligation vaccinale au CHUM. Cette mobilisation a entraîné un appel à la grève générale et en marge, de graves incidents sur le territoire pendant deux semaines (Martinique la 1ère).

Résultats et discussion

Le capital humain des cadres de santé

Les cadres de santé du CHUM semblent valoriser l'apprentissage par l'expérience, mais également certaines connaissances théoriques acquises lors de leur formation. L'apprentissage par l'expérience peut provenir de sources distinctes: la formation par les pairs ou le supérieur hiérarchique, les expériences professionnelles antérieures dans le cadre hospitalier et les expériences professionnelles antérieures hors cadre hospitalier. Il ne faut pas oublier que les cadres possèdent de solides connaissances en gestion (management, comptabilité, sociologie des organisations, gestion de projet, ...) qu'ils ont acquis au cours d'une formation spécifique.

Les nouveaux arrivants, ceux qui n'ont pas d'expérience antérieure dans le service, vont bénéficier d'un accompagnement par leurs collègues déjà présents dans le service. Dans certains cas, un tuteur est choisi par le cadre supérieur pour accompagner la nouvelle recrue. *“...son accompagnement m'a permis justement d'avoir une vue d'ensemble sur le service des urgences. Elle avait institué, pour nous les cadres, une espèce de parcours. C'est-à-dire qu'elle nous demandait, lors de notre première semaine, d'être avec les infirmiers, les aides-soignantes dans les*

services... c'est-à-dire qu'on faisait le circuit du patient aux urgences.” Les expériences dans le contexte hospitalier correspondent au nombre de postes occupés au cours de leur carrière et au nombre de services et d'établissements dans lesquels les cadres ont exercé leurs fonctions. Certains cadres n'ont pas connu d'autres établissements que le CHUM et n'ont jamais exercé de fonctions hors de la Martinique alors que d'autres ont exercé dans des établissements hospitaliers en France hexagonale avant d'obtenir une mutation en Martinique.

“Et puis j'ai eu la chance à Paris d'être quand même bien accompagné par le cadre sup et puis l'ensemble des cadres qui étaient déjà présents dans le service. Donc c'est ce qui m'a permis quand même d'être, bon je ne vais pas dire aguerri maintenant, mais d'être quand même beaucoup plus à l'aise sur le poste.”

En ce qui concerne les expériences hors cadre hospitalier, plusieurs cadres soulignent l'impact de ces expériences sur leur perception de la fonction de cadre. Le fait d'avoir pu observer et participer à la gestion d'une organisation qui a une activité très éloignée du soin, permet au cadre d'avoir une compréhension plus large du rôle du manager. Ces expériences hors cadres hospitaliers ont un impact certain sur leur perception du management des organisations.

“Moi je l'ai fait dans un hôtel, au niveau du service restauration et là on se rendait compte que c'est à peu près les mêmes difficultés qu'à l'hôpital: bon ben des arrêts, un recours à des vacataires, ils appellent ça des extras. Donc c'est à peu près le même rôle que le manager en question, le directeur de la restauration, avait.”

1 Rapport d'observation définitif et réponse de l'ordonnateur

Centre hospitalier régional de la Martinique (2017):

<https://www.ccomptes.fr/fr/documents/41131>

Les connaissances théoriques managériales acquises lors de la formation de cadre ne sont pas toutes utiles au quotidien. Cependant, trois d'entre elles semblent être fortement mobilisées dans l'activité du cadre et sont fortement valorisées par ces derniers. Ils soulignent tous l'importance des *soft skills* et plus particulièrement des compétences en communication mais également la gestion de projet et de manière plus surprenante, la sociologie des organisations et en particulier l'analyse stratégique des

organisations.

“Ce qui nous a vraiment, vraiment servi par contre, sur ce Master, et vraiment je mets un gros plus c'est tout ce qui était socialisation. C'est-à-dire vous apprendre comment un groupe évolue, donc, à travers les travaux de Crozier et de Friedberg. Savoir en fait, comment un groupe évolue, comment les personnes vont mettre des stratégies pour, justement, arriver à leurs fins, comment vous aussi vous pouvez mettre en place des stratégies, négocier...”

Le capital social des cadres de santé

Le cadre de santé se situe à l'intersection de plusieurs flux d'information: au sein des services entre les agents; entre le cadre supérieur et les équipes; entre les patients et les équipes. Le cadre entretient également des relations avec les fonctions supports et des acteurs externes à l'établissement.

Les cadres de santé entretiennent des relations approfondies avec les équipes dont ils sont en charge. Leur rôle ne se limite pas seulement à gérer les planning et à s'assurer que chacun est à son poste, ils sont présents au sein des services pour faciliter la communication entre les agents.

“Demander à une, par exemple, de passer un petit peu plus par là parce qu'un autre a besoin d'aide. Parce que souvent, ils ont du mal à communiquer.”

Le cadre de santé, s'il ne dispose pas de l'information nécessaire, est en mesure d'identifier la source qui pourra lui communiquer cette information. C'est-à-dire qu'il saura à qui s'adresser pour avoir l'information dont il a besoin. Cela suppose une bonne connaissance de la structure informelle de l'organisation.

“Bref, c'est essayer au quotidien, grâce à toutes ces informations qu'on a, ben de faire en sorte que la boutique tourne.”

Ils reçoivent des injonctions de la direction qu'ils doivent expliquer à leurs équipes en adaptant le langage en fonction du niveau de compréhension de chacun et des différentes interprétations qui seront attribuées à leurs propos. Un cadre de santé doit gérer des équipes composées d'infirmiers mais également d'aides soignants, d'ASH (agents de services hospitaliers), de brancardiers, ou encore de sages-femmes.

“Chacun à son niveau d'information et son niveau de compréhension et des fois c'est pas évident. Ce que je vais dire aux sages femmes, je ne vais pas le dire aux aides soignantes. Il faut trouver les mots justes pour tout le monde.”

Ils passent beaucoup de temps à convaincre et négocier avec leur équipes. Il s'agit de trouver des arguments, transmettre des informations sans pour autant toujours tout dire, et trouver des stratégies pour favoriser l'adhésion des équipes. L'une des stratégies consiste à identifier des référents au sein des équipes à qui on va déléguer certaines responsabilités. Cela implique de bien connaître ses équipes et d'être suffisamment à l'écoute pour identifier les référents potentiels. Une autre stratégie consiste à poser un problème et laisser les équipes proposer des solutions au lieu de leur imposer une solution.

“Ben moi je décide aujourd'hui que les AS ne sortent plus, forcément l'équipe ne va pas adhérer. ...Donc je leur ai demandé de me faire des propositions, et finalement, chose qu'ils n'avaient jamais faite, ils m'ont dit on peut sortir également à 2 infirmiers, j'ai dit oui.”

Les cadres de santé sont également en interaction avec les patients. Ils n'interviennent pas seulement en cas de problèmes (plaintes de patients, ...), ils vont au contact des patients pour justement anticiper les problèmes, prendre des mesures correctives quand c'est nécessaire et aussi recueillir le ressenti des patients dans le service.

“S'il y a une plainte au moins je sais déjà. La personne peut quand même écrire mais desfois, ça permet de désamorcer certaines situations. Il faut rester très près des patientes. On est obligé.”

La cognition managériale des cadres de santé au sujet de l'expérience patient

Les cadres que nous avons interviewés ne connaissent pas le concept d'expérience patient cependant ils se sont tous forgés une définition personnelle de l'expérience patient. Cette définition repose sur leur expérience professionnelle passée et actuelle. Les premiers ont été confrontés au concept dans d'autres établissements hospitaliers ou dans des établissements médico-sociaux, type Ephaad où le patient est considéré comme un client alors qu'à l'hôpital on préfère le terme “usager”. Les autres, se sont forgés une idée de l'expérience patient basées sur les échanges réguliers qu'ils ont avec les patients et leur famille. Pour les premiers:

“L'expérience patient, si vous voulez, c'est vraiment son parcours, depuis qu'il est entré, quelque soit par le mode par lequel il est rentré, jusqu'à sa jusqu'à sa sortie mais

même s'il est suivi peut-être en hospitalisation à domicile, ça va ensuite continuer avec l'hôpital."

Les autres vont s'appuyer sur les informations qui leurs viennent directement des patients (avis, plaintes, questionnaires de satisfaction, livre d'or,...). Ces avis sont recueillis dans certains services de façon formelle comme le livre d'or à la maternité et souvent de façon informelle, au quotidien, lors de discussions avec les patients et leur famille.

"Il faut chercher à écouter le patient, savoir ce qu'il pense du soin qu'on réalise. Qu'il soit satisfait à la sortie. On a un cahier de satisfaction où on recueille quand même les commentaires des patients hospitalisés."

L'expérience patient pour beaucoup de cadres se mesure par la satisfaction des patients. Ils associent à l'expérience patient l'accueil, la signalétique, l'accueil des familles et l'accès des personnes handicapées. Les cadres soulignent également l'importance d'adapter les pratiques au contexte et à la culture locale.

"C'est le terrain qui nous amène les outils qu'il faut. parce qu'il faut adapter. Ce qu'on apprend dans un hôpital de France, ne va pas forcément s'adapter à nous, avec notre culture, etc. La culture hospitalière n'est pas la même, la culture du pays n'est pas la même, les personnes ne sont pas les mêmes, donc il faut adapter, on n'a pas le choix."

Les cadres sont conscients que le contexte compliqué de l'hôpital (crise COVID, manque de personnel, burnout, démissions, difficultés financières, ...) représentent un frein à l'amélioration de l'expérience patient. Cependant, ils considèrent que chacun, à son niveau, peut contribuer à améliorer l'expérience et le vécu des patients. Ils gardent une attitude positive vis-à-vis du changement malgré un contexte contraint.

"Les choses vont s'améliorer justement au quotidien par nous, et les soignants, ou bien les personnels techniques et le personnel administratif. Elles vont s'améliorer si tout en chacun, ben, quand il voit une personne perdue, essaye de l'aiguiller, ce sera plus simple." L'expérience patient est souvent associée à la satisfaction des patients et à son évaluation. Les cadres sont conscients que les patients sont de mieux en mieux informés et ont des exigences de plus en plus importantes. C'est pourquoi ils associent l'expérience patient à la satisfaction.

La satisfaction est mesurée par des questionnaires de satisfaction qui sont recueillis et traités par le service qualité mais les cadres n'ont souvent aucun retour au

sujet de ces évaluations.

Discussion

Dans cet article nous nous intéressons à la manière dont les cadres de santé parviennent à impulser et encourager des pratiques permettant d'améliorer l'expérience patient au sein du CHU de Martinique, malgré un environnement contraint. En effet, la direction du CHUM a déclenché le plan Blanc le 9 juin 2022 à cause de l'arrivée importante de malades de la Covid-19 à l'hôpital. Le plan blanc contient des mesures d'organisation destinées à faire face à une situation sanitaire exceptionnelle ou une activité accrue d'un hôpital. Il avait été déclenché à plusieurs reprises depuis le début de l'épidémie en Martinique (en 2020) et levé le 1er mai 2022.

Pour répondre à notre problématique nous mobilisons le concept de capacité managériale dynamique. Nous considérons que les cadres de santé s'appuient sur leurs capacités managériales dynamiques pour initier le changement malgré un contexte caractérisé par des tensions et une insuffisance de ressources. Cette situation vient s'ajouter aux nombreuses difficultés que l'établissement connaît depuis plusieurs décennies. C'est dans ce contexte que nous avons interrogé les cadres de santé au sujet de l'expérience patient. Les données collectées, qui ont ensuite été analysées, nous ont permis d'identifier trois profils de cadres en fonction de leurs capacités managériales dynamiques et de la manière dont ils vont les mobiliser pour impulser le changement. Nous avons également analysé comment le contexte affecte les capacités managériales dynamiques des cadres de santé.

Profil 1: Un capital humain élevé, un capital social faible à modéré, une conception de l'expérience patient qui se fonde sur la comparaison

Les cadres de santé qui se retrouvent dans cette catégorie possèdent un capital humain supérieur à la moyenne. Ce sont des cadres qui ont des expériences professionnelles très variées et qui sont devenus cadres parfois assez tôt dans leur carrière. Ces cadres ont travaillé dans des contextes très différents les uns des autres ce qui favorise l'accumulation des connaissances mais également une attitude favorable au changement. Ce capital humain élevé et varié s'accompagne d'un capital social faible à modéré qui s'explique par le fait que ces cadres changent régulièrement d'environnement de travail et n'ont pas forcément le temps de nouer des liens forts

avec leurs collègues.

Ces cadres qui bénéficient d'une certaine légitimité dû à l'importance de leur capital humain, vont mettre en œuvre des stratégies de négociation avec leur subordonnés pour les amener à avoir une attitude favorable vis-à-vis du changement. Ils ont une vision très claire et très concrète de ce qu'ils peuvent mettre en œuvre dans leur service pour améliorer l'expérience patient qu'ils vont communiquer à leurs collaborateurs. Ils vont tenter de convaincre leurs collaborateurs d'adopter des pratiques plus respectueuses du patient en leur expliquant par exemple comment cela se passe ailleurs ou comment cela devrait se passer selon les règlements. Ces cadres utilisent leur capital humain et la légitimité qui en découle pour convaincre leurs collègues d'adopter des pratiques d'amélioration de l'expérience patient.

Profil 2: Un capital humain faible à modéré, un capital social élevé et une définition de l'expérience patient qui découle de la relation patient.

Les cadres de santé qui font partie de cette catégorie possèdent un capital humain moins important que ceux de la catégorie précédente. Leur expérience professionnelle est en tout cas moins variée. Ils ont travaillé toute leur carrière dans le même établissement et n'ont pas d'expérience autre que celle de l'hôpital public. Ces cadres bénéficient cependant d'un capital social interne élevé qui se manifeste par un réseau de relations internes étendu au sein de l'établissement. Ils connaissent de nombreux cadres de santé, ils connaissent également des cadres supérieurs qu'ils ont connus avant leur promotion et sont souvent appréciés de leurs subordonnés. Du fait de leur longue carrière au sein du même établissement, ils ont traversé différentes périodes qui leur permettent de comparer la situation actuelle avec certaines situations passées. Ils vont souvent s'appuyer sur ces souvenirs de période "moins difficiles" pour faire perdurer ou pour transmettre des pratiques qui selon eux permettent d'améliorer l'expérience patient. Ces cadres délèguent beaucoup de responsabilités à leur subordonné pour les impliquer directement dans le changement. Ils sont également souvent à l'origine de projets qui vont permettre de fédérer les équipes et d'impulser une dynamique de changement. Ces projets bénéficient la plupart du temps de l'adhésion des équipes mais également des supérieurs hiérarchiques étant donné le capital social élevé de ces cadres. Ils peuvent se heurter à des individualités réfractaires mais compte sur la dynamique générale pour atténuer les résistances. Cette catégorie

de cadres utilisent leur capital social élevé pour proposer des projets, mettre en place des actions, animer les équipes et pour impulser une dynamique de changement.

Profil 3: Un capital social et humain faible à modéré, une conception du changement qui doit venir de la base.

Nous avons identifié une troisième catégorie de cadres de santé qui se caractérise à la fois par un capital humain et social faible à modéré. Leur capital humain est faible car leur expérience professionnelle est peu diversifiée: ils n'ont pas exercé dans d'autres établissements et n'ont pas exercé hors du cadre hospitalier. Leur capital social est également faible à modéré car ils ont toujours travaillé dans le même service et n'ont pas pu constituer de réseau hors de leur spécialité pour des raisons parfois indépendantes de leur volonté. Leur conception de l'expérience patient est limitée au service qu'ils connaissent et dans lequel ils exercent leur activité. Pour impulser une dynamique de changement, ils s'appuient sur la formation et le partage d'expérience. Leur fonction de manager ne leur permet pas toujours de s'absenter pour partir en formation mais ils vont encourager leurs subordonnés à suivre des formations et ensuite à partager ces expériences au sein du service. Certains des cadres de cette catégorie interviennent dans les choix de formation de leurs subordonnés qu'ils vont parfois inscrire eux-mêmes dans les formations. Ils considèrent que le changement, pour être réussi et susciter l'adhésion d'un maximum de personnes, doit venir des équipes. Ce sont donc les infirmiers, ASH et autres aides soignants qui vont partir se former et revenir partager leur expérience et connaissances avec les autres membres du service. Ils considèrent que le personnel doit être force de proposition et que ce n'est pas uniquement le cadre qui doit avoir des idées ou proposer des solutions. Le travail du cadre consiste à identifier les personnes qui vont participer à la formation, participer au choix des formations en orientant les choix des agents, organiser le retour d'expérience en planifiant les réunions d'équipe, identifier les axes d'évolution que le service pourrait adopter, évaluer la faisabilité des projets.

Contribution/intérêt par rapport à l'état de l'art et/ou de la pratique

Nous avons réalisé une étude de cas au sein du CHUM pour comprendre le rôle des cadres de santé dans la mise en œuvre de l'expérience patient. Notre travail contribue à améliorer la compréhension du rôle des cadres intermédiaires dans le processus de changement. Ce faisant, nous avons mobilisé le concept de capacité managériale

dynamique. Nous avons mis en lumière la façon dont les cadres de santé mobilisent leurs capacités managériales dynamiques pour impulser une dynamique de changement au sein de leur service. Nous avons également mis en lumière le rôle du contexte dans la mobilisation des capacités managériales dynamiques.

Bibliographie

- Adler, Paul S., et Seok-Woo Kwon. « Social Capital: Prospects for a New Concept ». *The Academy of Management Review* 27, no 1 (2002): 17-40. <https://doi.org/10.2307/4134367>.
- Adner, Ron, et Constance E. Helfat. « Corporate Effects and Dynamic Managerial Capabilities ». *Strategic Management Journal* 24, no 10 (2003): 1011-25. <https://doi.org/10.1002/smj.331>.
- Balogun, J. « From Blaming the Middle to Harnessing Its Potential: Creating Change Intermediaries ». *British Journal of Management* 14, no 1 (2003): 69-83. <https://doi.org/10.1111/1467-8551.00266>.
- Barnard, C. I. (1938). *The functions of the executive*. Cambridge, MA: Harvard University Press
Becker, G.S. (1964) *Human Capital: A Theoretical and Empirical Analysis, with Special Reference to Education*. University of Chicago Press, Chicago.
- Conway, Edel, et Kathy Monks. « Change from below: The Role of Middle Managers in Mediating Paradoxical Change ». *Human Resource Management Journal* 21, no 2 (2011): 190-203. <https://doi.org/10.1111/j.1748-8583.2010.00135.x>.
- Currie, G. and Procter, S.J. (2005) *The Antecedents of Middle Managers Strategic Contribution: The Case of Professional Bureaucracy*. *Journal of Management Studies*, 42, 1325-1355. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6486.2005.00546.x>.
- Currie, Graeme, Andy Lockett, Rachael Finn, Graham Martin, et Justin Waring. « Institutional Work to Maintain Professional Power: Recreating the Model of Medical Professionalism ». *Organization Studies* 33, no 7 (1 juillet 2012): 937-62. <https://doi.org/10.1177/0170840612445116>.
- Delbrassine, N., Dia, O., Escarrabill, J. *The patient's perspective in the health care system. Shared Patient Experience (SPX)*. Brussels: SPX; 2020.
- Farrell, Catherine, et Jonathan Morris. « The 'Neo-Bureaucratic' State: Professionals, Managers and Professional Managers in Schools, General Practices and Social

Work ». *Organization* 10, no 1 (1 février 2003): 129-56.
<https://doi.org/10.1177/1350508403010001380>.

Floyd, Steven W., et Bill Wooldridge. « Dinosaurs or Dynamos? Recognizing Middle Management's Strategic Role ». *The Academy of Management Executive* (1993-2005) 8, no 4 (1994): 47-57.

Gatenby, Mark, Chris Rees, Catherine Bailey, Kerstin Alfes, et Emma Soane. « Managing Change, or Changing Managers? The role of middle managers in UK public service reform ». *Public Management Review* 17 (14 septembre 2015): 1124-45. <https://doi.org/10.1080/14719037.2014.895028>.

Helfat, Constance E., et Jeffrey A. Martin. « Dynamic Managerial Capabilities: Review and Assessment of Managerial Impact on Strategic Change ». *Journal of Management* 41, n° 5 (1 juillet 2015): 1281-1312.
<https://doi.org/10.1177/0149206314561301>.

Huy, Q. M. (2001). In Praise of Middle Managers. *Harvard Business Review*, 79, 72-79. Likert, R. (1961). *New Patterns of Management*. New York: McGraw-Hill.
Mantere, Saku. « Role Expectations and Middle Manager Strategic Agency ». *Journal of Management Studies* 45, n° 2 (2008): 294-316. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6486.2007.00744.x>.

Martin, Jeffrey A. « Dynamic Managerial Capabilities and the Multibusiness Team: The Role of Episodic Teams in Executive Leadership Groups ». *Organization Science* 22, no 1 (2011): 118-40.

Martinique la 1ère. « La situation financière du CHU de Martinique épinglée par la Cour des comptes ». Consulté le 31 août 2022. <https://la1ere.francetvinfo.fr/martinique/situation-financiere-du-chu-martinique-epinglee-cour-comptes-543997.html>.

Teece, David J., Gary Pisano, et Amy Shuen. « Dynamic Capabilities and Strategic Management ». *Strategic Management Journal* 18, n° 7 (1997): 509-33. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-0266\(199708\)18:7<509::AID-SMJ882>3.0.CO;2-Z](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-0266(199708)18:7<509::AID-SMJ882>3.0.CO;2-Z).

Teece, David J. « Dynamic Capabilities and Entrepreneurial Management in Large Organizations: Toward a Theory of the (Entrepreneurial) Firm ». *European Economic Review* 86, no C (2016): 202-16.

Walsh, James P. « Managerial and Organizational Cognition: Notes from a Trip Down Memory Lane ». *Organization Science* 6, no 3 (1995): 280-321.

Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela SL. Defining Patient Experience. *Patient Experience Journal*. 2014; 1(1):7-19. doi: 10.35680/2372-0247.1004.
